

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Beta-agalsidase para o tratamento da doença de Fabry clássica em pacientes com oito anos de idade ou mais - Conitec

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 01/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter um tratamento para uma doença tão impactante e pacientes não terem acesso é muito ruim . O SUS deve prover a saúde a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 01/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a implementação de mais um tratamento para doenças raras para que mais pacientes possam ter acesso. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 01/11/2023   | Empresa               | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação tem possibilitado uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes, bem como, a redução dos efeitos progressivos da doença de Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme. Processo de infusão e acompanhamento/monitoramentos de todos os pacientes de Fabry, hoje em acompanhamento na clínica., Positivo e facilidades: Melhoria na qualidade de vida dos pacientes e redução dos efeitos progressivos da doença de Fabry., Negativo e dificuldades: Não foram observados efeitos colaterais em nenhum paciente em acompanhamento na clínica.</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 01/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a inclusão do medicamento será uma nova chance para os pacientes de Fabry para tratarem a doença e obterem melhor qualidade de vida. A jornada dos pacientes de Fabry pode demorar de 5 até 15 anos apenas para surgir o diagnóstico correto, isso somado ao acesso ao tratamento adequado seria quase 20 anos para o paciente de Fabry ter a sua qualidade de vida de volta. Além disso, o SUS é o nosso maior patrimônio e algo que deve atender a todos, com eficácia e agilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 01/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do tratamento com beta-agalsidase para a doença de Fabry clássica no SUS é crucial. Esta condição causa sofrimento imenso aos pacientes. Não podemos ignorar a necessidade urgente de oferecer uma solução terapêutica que possa melhorar significativamente suas vidas. É imperativo agir agora.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: já tive experiência com medicamentos como a beta-agalsidase, utilizado no tratamento da doença de Fabry clássica. Este medicamento demonstrou ser promissor na redução dos sintomas e na melhoria da qualidade de vida dos pacientes afetados., Positivo e facilidades: Durante minha experiência com a beta-agalsidase no tratamento da doença de Fabry, observei uma significativa melhoria na qualidade de vida dos pacientes. Redução substancial das dores intensas, estabilização de complicações renais e cardíacas, e uma notável mitigação dos sintomas neurológicos foram resultados notáveis., Negativo e dificuldades: nenhum.</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 01/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o produto é fundamental para qualidade de vida dos pacientes com doença de fabry e a ausência dele prejudica demais o tratamento da doença. Existe também dificuldade de acesso nas secretárias municipais e estaduais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 01/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pacientes com fabry precisam de mais tempo e qualidade de vida....é uma doença muito difícil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 01/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Fabry tem sintomas que impactam a vida dos pacientes, ter a medicação disponível de maneira expandida, é importante para que esses pacientes possam viver suas vidas com o menor impacto possível da patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 01/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os pacientes possam se beneficiar do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 01/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois esta medicação é de qualidade onde os pacientes que a utilizam tem resultados importantes com melhoras significativas em pouco espaço de tempo após o início de seu uso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Relatos de melhora dos sintomas clínicos em pequeno espaço de tempo bem como também e principalmente resultados laboratoriais com melhoras significativas., Negativo e dificuldades: Não presenciado até o momento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal, Positivo: ., Negativo: Resultados clínicos e laboratoriais menores quando comparado ao Fabrazyme</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 01/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais opções de tratamento de escolha do médico através de avaliação individualizada, é uma medicação que atende as necessidades do paciente pois o mesmo apresenta melhora significativa dos sintomas clínicos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme e replagal, Positivo e facilidades: A resposta aos sintomas clínicos é rápida, a melhora do paciente é visível, e quanto aos exames também tem resposta satisfatória., Negativo e dificuldades: A medicação é bem segura, a forma de aplicação muito tranquila, não vejo dificuldades</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal, Positivo: Como já trabalhei com as duas medicações percebi que para cada indivíduo através de avaliação médica houve resposta, já vi também alterar medicação replagal para fabrazyme com resultado anterior inadequado e com fabrazyme melhor resposta, Negativo: Cada um teve sua eficácia, porém em doenças mais graves a opção de fabrazyme foi melhor escolha</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 01/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A pergunto eu “acho” deve ser é necessário essa incorporação pois é importante p quem doença rara e possa ser atendido segundo as suas necessidades, deve ser incorporado p que o paciente e médico faça um tratamento mais personalizado com respeito sobre a prescrição do médico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                  |
| 01/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho em agência de publicidade na área de saúde e temos alguns clientes com doenças raras, entre elas a de Fabry. Como temos que produzir diversos conteúdos sobre a doença, temos ciência das dificuldades e como é importante para os pacientes ter acesso ao medicamento, para um tratamento eficiente e duradouro. Por isso, sou a favor da inclusão do medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>   |
| 02/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu apoio que esse medicamento seja incorporado no SUS pelo auto custo para aquisição desse tratamento, irá ajudar e salvar muitas vidas, pois muitas pessoas que possuem essa doença não tem condições para arcar com o tratamento, sendo assim, as chances para viver mais tempo e com qualidade diminui bastante. Vamos ajudar e salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                      |
| 02/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 02/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é muito importante para quem sofre da doença, principalmente porque acomete crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ter mais opções de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Beta Algalidase possui 5 vezes a dose do medicamento disponibilizado no SUS, tem aprovação no FDA e apresenta em estudos resultados melhores que o medicamento similar incorporado. Cerca de 300 pacientes usam beta algalidase no Brasil e a incorporação trará benefícios aos pacientes e ganho financeiro para o governo que compra esse medicamento para todos esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 02/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro é preciso incorporar no SUS para ajudar as pessoas que necessitam do tratamento,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 02/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão deve ter um tratamento facilitado quando este é diretamente ligado a sua saúde! Triste é ter que pedir ao governo para pagar de forma judicial.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo e facilidades: Melhora na minha condição de vida, o medicamento usado evita a falência do órgãos vitais como coração. Em função da doença tive que me submeter a um Tx renal, Negativo e dificuldades: Nada negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso medicamento específico para dor que a doença me traz, Positivo: Melhora na condição de vida , Negativo: Quando se interrompe a medição a doença torna a voltar e praticamente perdemos o que foi feito.</p> |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero que o medicamento deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 07/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do beta-agalsidase trará redução de gastos para o SUS, pois todos os pacientes que utilizam o medicamento atualmente de forma judicializada, terão acesso formal ao medicamento, facilitando a jornada dos pacientes. Além disso, os pacientes terão a garantia que não terão o seu tratamento interrompido, tratamento esse que aumenta exponencialmente a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 07/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilização de mais de uma alternativa de Terapia de Reposição Enzimática para o tratamento da Doença de Fabry é fundamental na tentativa de se garantir equidade na atenção de saúde aos pacientes do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo e facilidades: N/A, Negativo e dificuldades: N/A</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo: N/A, Negativo: N/A</p>                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 07/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ampliar as opções de medicamento fornecidos pelo SUS e beneficiar pacientes que não entraram em remissão com os outros medicamentos disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Mesacol e Adalimumabe 40mg, Positivo: Entrei em remissão com o Adalimumabe 40mg, Negativo: O Mesacol comprimido não era digerido e saía inteiro nas fezes</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 07/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida aos pacientes com doenças raras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário aos pacientes com doença rara</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhuma , Positivo e facilidades: Este medicamento é específico e evita falha renal grave q pode levar a transplante , Negativo e dificuldades: Difícil acesso</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que podem ter qualidade de vida com este tratamento hoje são privadas por não ter acesso</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>                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante que o medicamento seja incorporado para que os pacientes tenham acesso e consigam ter um, Bom tratamento e atingir a qualidade de vida mto necessária para o paciente de Fabry</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Meu familiar teve uma melhora incrível nos sintomas da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me lembro agora o nome, Positivo: A melhora não foi tão significativa , Negativo: Nenhum</p> |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para pacienets com doença rara com esta, qualquer opção de tratamento sempre deve ser disponibilizado diante da melhora que o tratamento traz para a vida destas pessoas diretamente e indiretamente impactadas pela Doença de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que será um tratamento diferencial para os pacientes de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 09/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajuda muitas pessoas, transforma vidas e deveria estar disponível no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, opção terapêutica com relação custo benefício e melhora de desfechos clínicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 01/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes de fabry podem ser salvos se nao faktar medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-agalsidade, Positivo e facilidades: Melhora na saúde, exames laboratoriais e maior qualidade de vida e preservação dos rins., Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: dupilomabe , Positivo: melhora no quadro respiratório, mais fôlego p asmático, mais resistência e mais saúde p paciente , Negativo: nenhum</p> |
| 01/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para todos os pacientes terem acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ....., Positivo e facilidades: ....., Negativo e dificuldades: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 01/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Havendo evidência científica dos benefícios do tratamento e sua incorporação seja benéfica aos pacientes e ao sistema de saúde, sou favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 01/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso e só me sinto bem utilizando o fabrazyme</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Com O tratamento posso ter uma vida quase normal., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 01/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental o fornecimento pelo SuUS pois só.assim viabilizará o tratamento pelos pacientes, por se tratar de medicação de alto custo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Mais qualidade de vida, menor os sintomas da Doença de Fabry., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                             |
| 01/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Term q colocar no SUS quem tem a doença sabe o que sofre dor queimação dor no corpo febre alta eu sou uma delas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fadasame , Positivo e facilidades: Depois que eu comecei tomar me acalmou muito as dor eu consumo Fábio Alzheimer, Negativo e dificuldades: Tem que ser liderado pelo SUS</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fadasame , Positivo: Parao de dar as dor importava q eu tina , Negativo: Tudo de bom</p>                           |
| 01/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é indispensável para tratar nossa doença!!! E deve muito ser incorporado no Sus, porque é impossível comprar ele.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabranzyne, Positivo e facilidades: Meus exames médicos melhoraram em todos os sentidos....parei de sentir dor com o calor ... qualidade de vida çç, Negativo e dificuldades: A falta dele somente!!! Pelo governo não mandar e muitas vezes bloquear, achando que não somos seres humanos!</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 01/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor de incluir o medicamento no tratamento da doença de Fabry, pois como a Fabry não têm cura, os pacientes que fazem o uso desse medicamento via infusão já é comprovado cientificamente que retarda a doença, assim os pacientes conseguem ter uma qualidade de vida melhor e sofrer menos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme beta algalidade , Positivo e facilidades: O meu companheiro que é portador da doença de Fabry e faz uso do medicamento beta algalidade só teve melhoras com a infusão do medicamento. A melhora é nítida logo após a infusão, as fadigas dele melhora, as dores aliviam e ele consegue se locomover melhor. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 01/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Beta-agalsidase é a melhor opção terapêutica para Fabry, com dados de segurança e de eficácia de muitos anos e centenas de pacientes tratados, de diferentes idades. É um marco no tratamento de Fabry e gera impactos positivos reais na capacidade e qualidade de vida dos pacientes. Sua incorporação é fundamental para garantir o acesso a mais pacientes, garantir estabilidade no fornecimento e otimizar que mais pacientes consigam um tratamento de qualidade e conforme os princípios do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-agalsidase (Fabrazyme), Positivo e facilidades: Melhora na resposta renal, cardíaca, motora e na qualidade de vida em geral. A pessoa usando beta-agalsidase conseguiu retomar atividades cotidianas com menos dores e sem mais sequelas depois de anos de sofrimento contínuo. Beta-agalsidase foi um marco na vida dele e de todos que o rodeiam , Negativo e dificuldades: As qualidades superam em muito quaisquer outros aspectos. Apenas o fato de infusões quinzenais incomoda um pouco. Mas com os resultados no dia-a-dia, isso se torna um mero detalhe</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/a</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 01/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente da doença de fabry e sofro com dores mas o que me importa mais é meu filho e minha filha que são portadores da doença de fabry meu filho e do sexo masculino e necessita muito da medicação ele tem 10 anos e precisa fazer a medicação aqui em minha cidade não tem especialista viajo todo mês para longe levar ele na consulta cansativo ele passa mal e acredito e tenho fé que vamos conseguir por no SUS a medicação e fazer com que eles cresçam sem ser afetados gravemente..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames realizados para identificar a doença e para ver se os órgãos não foram afetados , Positivo: O profissional que atende nós a geneticista por nós longe que vamos pelo SUS é super dedicada e entendida na doença e esta nós ajudando muito a entender e tomar os devidos cuidados , Negativo: Infelizmente o difícil acesso a medicação de enzima</p>                                                                                                                                                                                                                                     |
| 01/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá fazer a diferença na vida de milhares de pessoas portadoras da doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 01/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação por ser tratamento necessário a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 01/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da doença preciso de mais acesso e cuidados em relação a minha doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Frabryzime , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Falta de local para infusão localidade transporte</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 01/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância ter um tratamento disponível para qualidade de vida dos pacientes, o medicamento em questão vai aumentar as chances de evitar a progressão da doença, principalmente em órgãos alvos. É papel da SUS atender aqueles menos assistidos, principalmente pacientes com doenças raras. Quanto mais opções de tratamento, maiores são as chances de ter uma vida digna!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidade, Positivo e facilidades: Melhora da saúde em geral, diminuição dos sinais e sintomas da doença e uma qualidade de vida diária melhor , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maior acessibilidade é facilidade pra se obter o medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento FABRAZAYME , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida para o portador da doença de fabry. , Negativo e dificuldades: Dificuldade mesmo só a falta da distribuição do medicamento por várias vezes.</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente com doenças raras, acompanho nas redes sociais a caminhada/ conscientização de pacientes com Fabry. Estes destacam a importância da medicação correta para a melhoria da qualidade de vida. Unidos somos mais fortes. , O direito a vida é garantido a todo cidadão brasileiro pela Constituição, assim como o Estatuto da Pessoa com Deficiência defende a quebra de barreiras para participação efetiva e igualitária de todo cidadão na sociedade. Paciente não medicado não tem esse acesso pleno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                               |
| 02/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de extrema importância para a garantia da qualidade de vida dos pacientes de fabry e é um direito do paciente ter acesso a esta medicação ( fato que não pode acontecer devido ao valor exorbitante do medicamento) por isso deve estar disponível no SUS. Todos as doenças precisam de tratamentos, e nesses casos de tratamentos com alto custo, isto deve ser garantido pelo SUS para a população.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabryzime, Positivo e facilidades: Melhora da dor , mudou a minha qualidade de vida para melhor. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>              |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 02/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o tratamento da doença de Fabry deve ser incorporado ao Sus, e que o acesso a medicação não seja interrompido como vem acontecendo nos últimos anos. Faço uso da medicação (Galafold) e muitas vezes acaba a medicação antes de eu receber nova remessa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Galafold, Positivo e facilidades: Remédio de fácil administração e por hora, mantém meus exames dentro da normalidade., Negativo e dificuldades: Medicamento de alto custo, sua distribuição não é organizada. Muitas vezes acaba o remédio antes de eu receber nova remessa do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>        |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação dessa medicação para a doença de Fabry trará muitos benefícios para a qualidade de vida dos pacientes com Fabry, principalmente para as crianças. O paciente com doença rara já vive muitas dificuldades em.sua vida, ter acesso a medicação é o mínimo que a União pode fazer para proporcionar uma melhor qualidade de vida, direito constitucional de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                 |
| 02/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de fabry é considerada rara muito em função do difícil diagnótisco e consequente despreparo dos médicos sobre o tema. Assim, muitas pessoas são acometidas pela doença e necessitam do tratamento adequado para ter o mínimo de qualidade de vida. É fundamental que a rede pública de saúde ofereça os tipos de tratamentos adequados para os pacientes de fabry. É uma questão de saúde pública, de cidadania, e de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                              |
| 02/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de difícil diagnóstico, altamente incapacitante, sistêmica, alto custo. É impossível conseguir recursos particulares para o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Recebi diagnóstico recente, ainda não comecei a medicação, estou movendo ação judicial, Positivo e facilidades: Recebi diagnóstico recente, ainda não comecei a medicação, estou movendo ação judicial. Mas todos os pacientes que eu conheço tiveram melhora com o tratamento ou controle de sintomas. , Negativo e dificuldades: Recebi diagnóstico recente, ainda não comecei a medicação, estou movendo ação judicial</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigos que já morreram por causa que não tinham dinheiro para tratar a doença e também pessoas próximas que tem a doença e não estão conseguindo se tratar pq não tem mais dinheiro ora comprar o medicamento! É uma doença mto triste de ver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 02/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O TRATAMENTO É MUITO CARO E NÃO É ACESSIVEL A TODOS.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 02/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação que dá qualidade de vida e evite qualquer piora do quadro deve ser direito do ser humano.<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa glicosidade acida , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do indivíduo e estabilidade do quadro, Negativo e dificuldades: A dificuldade em ter acesso a medicação<br>3ª - Não |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo e facilidades: -, Negativo e dificuldades: -<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                       |
| 02/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara, grave, com possibilidade de tornar o(a) paciente incapacitado(a) para tarefas corriqueiras<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo e facilidades: ainda não tive, Negativo e dificuldades: ainda não tive<br>3ª - Não                                                                                          |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante a incorporação<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 02/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visto que estão aumentando o número de pacientes diagnosticados com Fabry precisamos dar toda assistência necessária visto que os medicamentos são de alto custo e paciente geralmente é poli queixoso e necessita de muita atenção<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                 |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento demonstra contribuir para a manutenção da saúde dos pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 02/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente o remédio diminuiu minhas dores devido a doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabryzame, Positivo e facilidades: A medicação diminuiu minhas dores nas juntas dos dedos, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                 |
| 02/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incluído, pois é uma melhora na saúde publica e no acesso a medicamentos pelos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho a incorporação do medicamento de alta relevância, transformaria vida de pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 02/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lido com os efeitos debilitantes dos meus problemas de saúde que surgiram aos meus doze anos de idade. Perdi os ovários por causa dos problemas, Um medicamento, tendo o valor alto, poderia ser disponibilizado pelo SUS. Talvez os efeitos debilitantes possam ser atenuados com o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                      |
| 02/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que possuem essa condição genetica tem direito a vida e a saude. Infelizmente a grande maioria não tem condições de pagar pelo medicamento, mas merecem viver bem e com saude, através do uso do medicamento e tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                         |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário por ser inviável para a maioria da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 02/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso permite que haja um melhor controle, uma distribuição e acompanhamento mais adequado, ou seja, um acompanhamento mais completo ao portador de Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Trata as dores que minha esposa sente por conta do Fabry, gerando melhora notória., Negativo e dificuldades: Nenhum, exceto o fato de não ser distribuído pelo SUS.</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                   |
|--------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A diferença de R\$ 3000,00 reais por ano por paciente não parece justificativa suficiente para impedir uma alternativa.<br>2ª - Não<br>3ª - Não               |
| 02/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância a inclusão da medicação no sistema SUS.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                   |
| 02/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado no SUS, para o devido tratamento dos portadores que não escolhem nascer com a doença.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para beneficiar pacientes com a Doença de Fabry.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                          |
| 02/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois ajudará muita pessoas<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                            |
| 02/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em se tratando de doença rara, o medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                        |
| 02/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação rara e de difícil acesso a pessoas carentes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                 |
| 02/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente deve ter à sua disposição o tratamento mais adequado para seu caso.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 03/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma situação rara e de difícil tratamento, dificilmente o paciente terá as devidas condições para o devido tratamento. Sendo assim, além da carga emocional de possuir a doença, ainda existe toda uma preocupação de encontrar os devidos medicamentos e pagar valores altíssimos por eles.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                      |
| 03/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Fabry é grave e deve haver uma cobertura ampla, com medicamentos que cubram as diferentes respostas ao tratamento por diferentes pacientes.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                   |
| 03/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, centenas de pacientes precisam desse medicamento para sobreviver e ter qualidade de vida.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 03/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De extrema importância a incorporação ao Sus pra beneficiar os pacientes.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 03/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a inclusão desses medicamentos no sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 03/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário como tratamento da doença<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta galactisidase, Positivo e facilidades: Retarda evolução da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir para novos pacientes<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalactosidase, Positivo: Retarda evolução da doença , Negativo: Dificuldade para conseguir |
| 03/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Vejo pessoas amigas sofrendo com dores, em função de não ter o medicamento disponível para poder ter uma vida mais ""normal"" possível."<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                 |
| 03/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direitos a um tratamento no SUS, mesmo aqueles com doenças raras.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                             |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 03/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos impactos da doença de Fabry nos pacientes, o medicamento deve ser provido pelo Sistema Único de Saúde Brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 03/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho fabry, porém outra variante, alfa-algasidase. Infelizmente o beta não serve para mim. Aproveito o injeção e peço a minha medicação que ganhei a causa em 2019 e nunca recebi. Meu pai morreu com 50 anos por causa dessa doença e minha irmã com 42.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Recebi 3 anos de doação da Sanofi o fabrazyme, que serve para alfa-algasidase., Positivo e facilidades: Melhora nas dores e doença não progride, como perda dos rins, AVC e infarto. Meu pai perdeu os rins, infartou e morreu aos 50 anos, Negativo e dificuldades: No meu caso é o alfa e nunca recebi do governo, mesmo ganhando a causa desde 2019.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme. Para outra parada da doença, Positivo: Menos dor no corpo e melhor qualidade de vida, os órgãos não são prejudicados pela falta da enzima, pois recebe intravenosa, Negativo: Só posso tomar o fabrazyme. Não posso tomar outro, no caso o beta</p> |
| 03/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estado deve arcar com as despesas referente a manutenção da vida do cidadão com dignidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-algazidase, Positivo e facilidades: Melhora do paciente e permanência com menos sintomas. Melhorar a qualidade de vida e não houve progressão da doença. , Negativo e dificuldades: Não observada.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-algazidase, Positivo: Quando o paciente não era da forma clássica foi possível ver resultados positivos. , Negativo: A medicação tem a dose bem menor de substância que não consegue fazer as limpezas dos podócitos. Observava progressão da doença.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 03/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cuido de paciente que faz uso contínuo dessa medicação. Ele não pode viver sem essa medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme o desta consulta, Positivo e facilidades: Paciente sente menos dor,, menos cansaço nas suas atividades diárias. Vive melhor, Negativo e dificuldades: Nunca teve nenhuma reação</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 04/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para quem precisa do medicamento que esteja disponível na rede SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 04/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento precisa estar disponível no SUS para garantir qualidade de vida aos portadores de fabry.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabryzyme , Positivo e facilidades: Minha esposa tem uma qualidade de vida melhor como uso deste medicamento , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade.</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 05/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fabry é uma doença ultrarrara e que passa de pais para filhos. Ela gera acúmulo de gordura na célula e no organismo, que com o passar do tempo compromete os órgãos, principalmente os rins, coração e cérebro. Ao longo da juventude e vida adulta, os sintomas podem evoluir paraa acidente vascular cerebral, insuficiência cardíaca e renal, que podem levar a óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Medicamento seguro, eficaz e de fácil infusão., Negativo e dificuldades: NA</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ---</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 05/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença rara com grande ônus para o paciente, opções de tratamento acessíveis que garantam qualidade de vida são essenciais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 05/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MELHORAR O ACESSO DOS PACIENTES AO TRATAMENTO, ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença com alto impacto na qualidade de vida das pessoas, como pais temos a obrigação de garantir que o tratamento esteja disponível para a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficaz que vai melhorar a vida de muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 06/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora qualidade de vida e reduz mortalidade</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa e beta alfasidase, Positivo e facilidades: Redução da progressão da doença renal , Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 06/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cuido de pacientes com AVC isquêmico e sabemos da relação entre a doença de Fabry e essa doença incapacitante (principalmente em pessoas jovens) que estariam no auge da sua capacidade<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação essencial para quem não tem condições de comprar e possui a doença . O SUS deve fazer seu papel<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 06/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter acesso aos melhores tratamentos para melhor qualidade de vida dos pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 06/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante acesso ao paciente<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Muito positivo , Negativo e dificuldades: Não houve<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz benefícios claros para os pacientes, isso foi inclusive reconhecido pela CONITEC. É importante que o SUS conte com alternativas terapêuticas para permitir a individualização do tratamento, o paciente com doença de Fabry fenotipo clássico pode ter mais benefício com a dose de 1,0 mg/kg de beta-agalsidase conforme descrito na literatura. , A CONITEC informou em seu relatório que haverá economia, assim não existe uma razão adequada para esta decisão de não incorporação.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 06/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora seja uma doença rara o tratamento é efetivo para frear a progressão da doença, a incorporação evita judicialização.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                             |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará demais aos pacientes e familiares<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 06/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta terapia é fundamental para pacientes com essa doença. Há mudança no curso, pois a doença é progressiva e letal se não tratada.<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Melhora da neuropatia e desfechos cardiovasculares., Negativo e dificuldades: dificuldade para o paciente ter acesso a esta medicação.<br>3ª - Não |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de Fabry merece ter mais opções de tratamento para trazer a qualidade de vida aí paciente .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja mais uma ótima opção de tratamento para aqueles que precisam ser tratados e a disponibilização pelo SUS facilitaria muitas famílias a terem acesso<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                   |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se uma doença progressiva e este tratamento é o único capaz de promover qualidade de vida aos pacientes.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                         |
| 06/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço familiares de um amigo que tem a doença de Fabry e melhoraram bastante com o uso da beta-agalsidase<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                            |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 06/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em questão altera brutalmente o desfecho destes pacientes com uma condição rara e potencialmente fatal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Melhora dos desfechos clínicos com o uso da medicação, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desafio das famílias com a doença e preço elevado do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                       |
| 06/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DESEJO CONTRIBUIR NA CONSULTA PÚBLICA PARA QUE OS PACIENTES QUE SOFREM COM A DOENÇA DE FABRY TENHAM ACESSO AO TRATAMENTO ADEQUADO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                      |
| 06/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença rara, é necessário que o médico tenha o poder de decisão sobre a terapia que melhor se aplica a cada paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                   |
| 06/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com doença de Fabry já sofrem bastante as consequências da condição, sem falar na luta até o diagnóstico. As novas tecnologias disponíveis devem dar um conforto a esse paciente a partir da identificação da doença, por isso quanto mais opções, melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                |
| 06/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SE EXISTE UM MEDICAMENTO QUE PODE MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DE UM PACIENTE QUE TEM UMA DOENÇA RARA, ELE DEVE TER ACESSO A ISSO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                      |
| 06/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos devem ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe um tratamento para uma doença rara, ele deve ser oferecido pelo SUS. São vidas que podem ser melhor vividas. Sem contar todas as complicações que uma doença não controlada adequadamente pode ter para o paciente e sua família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                            |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode melhorar e muito a qualidade de vida das pessoas com a doença de Fabry, incluindo a possibilidade de fazer exercícios físicos e ter uma vida normal e com saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                 |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante disponibilizarmos o melhor tratamento para doenças raras que trazem tanto desconforto e riscos a vida !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar acesso a medicação de uma condição rara e tão limitante é fundamental, os pacientes têm o direito a ter acesso facilitado e gratuito ao tratamento que pode mudar a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                         |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora seja um doença rara, pode comprometer o desenvolvimento da criança provocando sequelas e ate AVC, doença cardíaca e morte, além disso pode acometer vários membros de uma família criando uma dificuldade que pode afetar uma família inteira sócio e economicamente. O tratamento proposto promove mais qualidade de vida e tempo de vida o que é um direito de todos que o SUS deve promover.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São vidas que precisam de medicamentos para continuarem bem,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-algasidarse, Positivo e facilidades: melhora na qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: não percebi.</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                         |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado no SUS para que os pacientes tenham acesso ao tratamento de forma gratuita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                            |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 06/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para cura de crianças enfermas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 06/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento diferenciado e apto a salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 06/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ...</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ..., Positivo e facilidades: ..., Negativo e dificuldades: ...</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 06/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A falta de medicação impacta minha rotina dd forma considerável, por várias vezes N posso trabalhar devido as dores e problemas relacionados pela doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: As crises de dor diminuem consideravelmente, me sinto mais disposta e ativa para realizar atividades rotineiras , Negativo e dificuldades: Não obryive</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 06/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dentro das possibilidades terapêuticas para a doença de Fabry, a inclusão da beta-agalsidase é fundamental para pacientes com início juvenil de seus sintomas sistêmicos ou neurológicos. Após a incorporação da alfa-agalsidase recentemente, será essencial a inclusão da beta-agalsidase como alternativa adicional para pacientes que não possuam indicação ou possibilidade de uso da alfa-agalsidase.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase para tratamento via endovenosa da doença de Fabry em pacientes adultos e com formas juvenis. , Positivo e facilidades: Há grande facilidade posologia e protocolo bem estabelecido de exames subsidiários no acompanhamento de pacientes que utilizam esta terapia de reposição enzimática. Os principais resultados positivos incluíram: , 1. Estabilização ou eventual melhora na taxa de incapacidades relacionadas ao quadro neuromuscular, como dor neuropática e disautonomia. , 2. Redução na taxa de progressão de perda de função renal e de proteinúria., 3. Menor taxa de complicações de desfechos cardiovasculares graves., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo específico. Únicas dificuldades pontualmente relacionadas à disponibilidade de local ou centro de infusão endovenosa da terapia de reposição enzimática, o que não é fator limitante.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-agalsidase e Migalastat. , Positivo: Ótimos resultados com manutenção e preservação de função renal sem proteinúria, sem progressão com sintomas e sinais neurovasculares e neuropsiquiátricos, estabilização de sintomas neuromusculares (especialmente ligados à dor neuropatia e à disjutomia/neuropatia de fibras finas). , Negativo: Nenhum. Tratamentos com bom perfil de segurança e de resposta clínica em curto e longo prazos.</p> |
| 07/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o tratamento dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/a, Positivo: N/a, Negativo: N/a</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 07/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento eficaz e consagrado para melhorar a vida de pacientes, cuidadores, médicos e toda comunidade de doenças raras</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: melhora significativa do paciente, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 07/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico gastroenterologista com especialização em doenças inflamatórias intestinais, trabalho no HC-FMUSP, temos uma grande lacuna no tratamento da doença de Crohn visto que temos apenas um mecanismo de ação de medicamento biológico (anti-TNF) para tratamento dos pacientes com DC moderada a grave que corresponde 80% dos pacientes. No HC, praticamente 100% dos pacientes apresentam esse perfil. Precisamos urgente de outro mecanismo de ação como o Ustequinumabe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ustequinumabe, tenho experiência de mais de 150 pacientes no setor privado, com ótima resposta tanto no paciente falhado a anti-TNF, quanto no naive. Além disso, a medicação apresenta um perfil de segurança superior aos anti-TNFs. Sem dúvidas será uma grande oportunidade para os pacientes do setor público essa incorporação., Positivo e facilidades: Melhores taxas de resposta e remissão clínica, bons resultados com melhora endoscópica, radiologia e principalmente na qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: O resultado negativo é o acesso a droga que é sua principal limitação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vedolizumabe e os anti-TNFs, Positivo: Nos pacientes falhados a anti-TNFs, o ustequinumabe apresenta melhores resultados que o vedolizumabe, Negativo: Menores taxa de resposta com vedolizumabe em relação ao ustequinumabe</p> |
| 07/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PRECISAMOS SUPRIR TODAS AS NECESSIDADES DA POPULAÇÃO NO QUE DIS RESPEITO Á SAÚDE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 07/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Fabry é uma doença grave e pode ser benéfico para os pacientes portadores dessa patologia, além, de contribuir economicamente para o SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 07/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a população</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dupixent, Positivo e facilidades: Mudança de vida dos pacientes em tratamento., Negativo e dificuldades: NA</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 07/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais acesso a quem precisa, principalmente por que são medicamentos caros</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Protocolo pra solicitação do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 07/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com doença de Fabry tem direito de obter o tratamento pelo SUS. Acho justo e muito humano que isso aconteça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 07/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVEMOS ATENDER TODAS AS NECESSIDADES BÁSICAS NA ÁREA DE SAÚDE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 07/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento eficaz para uma doença rara.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/D, Positivo e facilidades: N/D, Negativo e dificuldades: N/D</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/D, Positivo: N/D, Negativo: N/D</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 07/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Fabry é uma doença genética que pode ser passada de uma geração para outra. Esta doença pode trazer sequelas para os pacientes e impactar a vida dos mesmos. Se as pessoas forem diagnosticadas mais cedo, as chances de tratamento e redução de sintomas são maiores. Consequentemente, a oneração ao sistema de saúde pode diminuir, pois os pacientes realizarão exames específicos e não precisarão ficar correndo de especialista em especialista.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                           |
| 07/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante tratamento, vai melhorar a qualidade de vida de quem tem a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 07/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação é insubstituível para o paciente que a necessita, e financeiramente inviável manter o uso contínuo, para a maioria dos brasileiros portadores da doença de Fabry</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta - algasidase, Positivo e facilidades: Importante melhora dos sintomas e estabilidade da progressão da doença, inclusive, evitando que o paciente necessite de terapia renal substitutiva, Negativo e dificuldades: Suporte financeiro dos pacientes, falta de aderência ao tto de alguns pacientes,</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa galsidase, Positivo: mesma melhora, porém, abrange apenas pacientes com mutações genéticas específicas, Negativo: a mesma</p> |
| 07/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado no SUS, acompanhamento pelas redes sociais pacientes que têm dificuldade para ter seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 07/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo das medicações e o difícil acesso ao mesmo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betagalzidase , Positivo e facilidades: A grande diminuição dos sintomas e uma melhor qualidade de vida proporcionada aos pacientes com o uso da medicação , Negativo e dificuldades: Alto custo, Dores e desconforto aos pacientes, Péssima qualidade de vida,</p> <p>3ª - Não</p>                         |
| 07/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será uma chance para os pacientes da doença de Fabry terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 07/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que os pacientes recebam o quanto antes o tratamento adequado para prevenir o comprometimento dos órgãos e ter uma perspectiva de melhora na qualidade de vida, desde a infância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                       |
| 07/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento essencial para mudar a vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 07/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for incorporado ao SUS acho que ficará mais acessível</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Tenho pouco tempo de uso, não sei avaliar , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Gabapentina, Positivo: É muito bom para as dores e nódulos que saem, Negativo: Nenhum</p>                                                                           |
| 07/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante, indispensável e necessário</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Consigo ter uma vida próxima do normal. , Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                 |
| 07/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença que se tratada de maneira adequada previne significativamente os casos de limitações</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta agasidase, Positivo e facilidades: Diminuição da intensidade das dores, Diminuição das limitações , Negativo e dificuldades: Não avalieia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Boa aderência , Positivo: Fácil adaptação , Negativo: Não vivenciei</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|--------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 07/11/2023   | Profissional de saúde          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante para tratamento de pacientes com doença de Fabry, porém, por ser um medicamento de alto custo muitos pacientes não conseguem acessá-lo e, portanto, ficam carentes de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fabrazyme, Positivo e facilidades: melhora na saúde e qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                    |
| 07/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deveriam ter acesso a tratamentos de saúde pelo SUS no Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 07/11/2023   | Paciente                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que nos com doença de fábrica possamos ter melhor acesso a medicação e termos uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Melhora na minha qualidade de vida um dia a dia muito melhor que antes de usar a medicação hoje minha vida mudou para melhor hoje eu bem,antes eu podia caminhar hoje eu passo , Negativo e dificuldades: Nem um</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                        |
| 07/11/2023   | Paciente                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e cuido de paciente, onde recebemos doação do medicamento é faz toda diferença no dia-a-dia, com melhor qualidade de vida e sem sintomas da doença, haja vista a dor sentida anteriormente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Com o medicamento, o paciente passou a não sentir dores e queimação. A qualidade de vida melhorou, houve ganho de peso e altura, pois antes o paciente tinha idade de 10 anos e parecia uma criança de 7 anos., Negativo e dificuldades: nenhuma</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/11/2023   | Interessado no tema            | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento é fundamental para que os pacientes com fabry tenham individualização em seu tratamento, tendo em vista que parte dos pacientes só respondem ao beta-agalsidase, em especial ´ para pacientes com fenótipo clássicos. Além disso, boa parte da população com fabry já utiliza o medicamento e a interrupção do tratamento pode trazer imensos prejuízos para a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                               |
| 07/11/2023   | Paciente                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento é fundamental para não aparecer as consequências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 07/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Fabry é progressiva e pode levar à complicações de órgãos-alvo acarretando na perda de qualidade de vida e redução de sobrevida. Por ser uma doença rara e de progressão insidiosa até seus desfechos maiores, dificilmente teremos dados de estudos clínicos randomizados que comprovem superioridade entre as opções terapêuticas disponíveis. Porém, dados de vida real indicam que a beta-agalsidase têm melhores resultados comparados à alfa em relação aos biomarcadores, sinais e sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                             |
| 07/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para que pessoas que sofrem com esse problema possam ter acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 07/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza a medicação irá ajudar muito os pacientes com a doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 07/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O risco de ruptura no fornecimento de medicamentos para doenças raras é uma preocupação .....A disponibilidade de mais de um fornecedor de terapia de reposição enzimática pode garantir maior segurança para o sistema de saúde e seus usuários.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta agalsidase , Positivo e facilidades: Percebi a resposta do usuário , imediata e positiva que apresentou., Negativo e dificuldades: Não obtive resposta negativa, apenas encontrei dificuldade para acesso a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                            |
| 07/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estado deve assumir essa responsabilidade com fins de cuidados do seu povo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 07/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave com grande morbimortalidade com grande impacto na qualidade de vida de adultos e crianças. A medicação ( reposição enzimática) é a única alternativa eficaz aos pacientes. Com a ausência dessa, a progressão da doença é inevitável, e os custos do suporte clínico crônico ao paciente serão muito maiores que a reposição enzimática. Isso inclui tratamento suporte ao tratamento de insuficiência cardíaca.doença renal cronica , e neurovasculares e todas as complicações de cada enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ecocardiograma, eletrocardiograma e ressonância magnetica cardíaca, Positivo: nenhum, Negativo: progressão da doença cardíaca em pacientes sem tratamento com enzimas</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 07/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que deve ser incorporado para garantirmos como sociedade acesso aos pacientes universalmente<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 07/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho paciente com essa condição<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 08/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de qualidade que trás benefícios para os pacientes com doenças raras.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 08/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para pacientes!<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A qualidade de vida aos pacientes será absurdamente melhor .<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos imunobiológicos e imunomoduladores usados em relação as patologias ligadas a neurologia , imunologia e reumatologia , Positivo e facilidades: Qualidade e aumento do tempo de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Burocracia para obter o medicamento<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myosyme , Positivo: Benefícios enormes em relação à qualidade, e aumento na expectativa de vida , Negativo: Burocracia na aquisição do medicamento |
| 08/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os pacientes precisam ter esperança<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 08/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de Fabry é uma patologia grave com impacto enorme nos pacientes. Ter uma medicação eficaz e segura disponibilizada pelo SUS será extremamente importante para os pacientes e a sociedade.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Molécula, não anti tnf, para doença de crohn<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos para DII, Positivo e facilidades: São extrema necessidade , Negativo e dificuldades: Nao<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos , Positivo: São essenciais no tratamento , Negativo: Habituais de bula                                                                                                                                                                                                                                                              |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|--------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 08/11/2023   | Interessado no tema            | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importância a implementação de tal tratamento ao SUS visto que o alto custo dele não é acessível nem à 10% de quem sofre com a condição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 08/11/2023   | Interessado no tema            | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que pacientes com doenças raras precisam ter seus direitos garantidos, assim como qualquer outro cidadão. Tenho familiares e amigos com doenças raras que são pessoas que contribuem muito para a sociedade e que não merecem ter suas vidas e produtividade interrompida por uma doença. Por isso, entendo que se temos tratamento e a possibilidade de reintegrar essas pessoas na sociedade, devemos fazer assim como qualquer outra pessoa! É um direito de todo e qualquer cidadão ter acesso a saúde!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado no SUS pelo custo-benefício do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Medicamento seguro, com uma boa aceitação e uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente com doença de Fabry., Negativo e dificuldades: Necessário saber fazer a infusão e ter os equipamentos necessários.</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 08/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes por nós assistidos na Atópicos Brasil fazem uso desse medicamento e com extremo sucesso. Hoje estão sem insuficiência renal, sem problemas cardiovasculares associados, fim das dores abdominais, benefícios notáveis por utilização do Fabrazyme. A pele deixou de ter a vermelhidão habitual. Notável pelos médicos especialistas que são nossos voluntários e cuidam desses pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Segurança no uso e eficácia nos sintomas dos portadores de Fabry conforme citado acima, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicação. Hoje ela não está incorporada, o que dificulta demais o tratamento. A jornada do paciente é desgastante e muitas vezes leva a desistência do tratamento adequado</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal, Positivo: Semelhantes aos do Fabrazyme , Negativo: Não observados em ambos</p> |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que esses pacientes tenham acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de eficácia comprovada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Repaglal, Positivo: Melhora na qualidade de vida, menos dor articular, Negativo: Não percebi</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 08/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais de 300 pacientes já utilizam o produto no Brasil e o governo comprará o medicamento com um custo melhor. Um número maior de pacientes está aguardando para ter acesso ao produto e esse acesso será muito mais rápido com a incorporação. ,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algasidase, Positivo e facilidades: Fabrazyme é aprovado pelo FDA, o concorrente que está incorporado não é aprovado., , A beta algasidase tem dose 5 vezes maior que a alfa algasidase, promovendo resultados melhores comprovados em estudos., , Negativo e dificuldades: A demora para liberação da medicação, devido ao alto custo, faz com que os pacientes não recebam as infusões na data certa.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o tratamento de pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: B algasidase, Positivo e facilidades: Melhora clínica importante dos pacientes, Negativo e dificuldades: Sem dificuldade</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho pacientes que se beneficiaram muito com o tratamento e penso que deva ser entendido para todos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fabrazyme, Positivo e facilidades: reversão total da sintomatologia neurológica com retorno da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: a dificuldade na obtenção dos mesmos e a logística na aplicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: carbamazepina , Positivo: melhora parcial da sintomatologia neurológica, Negativo: necessidade de aumento progressivo das doses para manutenção de resultado</p>                                                                                                                                               |
| 08/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Do ponto de vista, p.e., de um paciente que precisa, traz mais conforto saber que temos mais opções de tratamento. Do ponto de vista de ""gestão"" , acho importante ter mais opções, fornecedores, recursos, etc, isso evita potenciais riscos na cadeia de fornecimento, ajuda na competição e melhoria e passa a mensagem positiva para outros interessados na pesquisa e nesse mercado."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço a doença de Depósito Lisossômico e sei que algumas já foram incorporadas pelo MS. Doença de Fabry é uma doença que sem tratamento provoca sérios danos Multisistemicos podendo levar a morte. A Beta-agalsidade para Fabry sendo incorporada levará esperança e melhor qualidade de vida aos pacientes com 8 anos de idade ou mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 08/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente as pessoas esperam até 5 anos pra ter a medicação. Por ser uma doença hereditária, existem famílias que várias pessoas possuem a doença., Com a inclusão no SUS isso tudo pode acabar e o tratamento e a qualidade de vida poderá melhorar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 08/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhor opção possível para ser incluído no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 08/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento irá propiciar tratamento adequado aos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo e facilidades: Estudos demonstram resultados animadores aos pacientes, Negativo e dificuldades: .</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                              |
| 08/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser de extrema importância mais uma opção de tratamento para os pacientes com Doença de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 08/11/2023   | Paciente              | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para a melhoria do tratamento dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida para os pacientes portadores da doença, Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Somente Beta-agalsidase, Positivo: Melhor qualidade de vida para pacientes., Negativo: Nenhuma,</p>             |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PARA MELHORIA DOS TRATAMENTOS DOS PACIENTES</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BETA AGALSIDASE, Positivo e facilidades: MELHOR QUALIDADE DE VIDA ´PARA OS PACIENTES, Negativo e dificuldades: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                      |
| 08/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou uma defensora de medicamentos para doenças raras, temos hoje muitos pacientes sofrendo sem poder buscar o alívio do sintomas ou uma possibilidade de cura, e quando temos medicamentos disponíveis no sistema precisamos disponibilizarmos para os pacientes, para terem uma vida melhor. Fabry é uma doença muito triste para os pacientes e todas as suas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 08/11/2023   | Paciente              | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora da Doença de Fabry, acredito ser essencial que esse tratamento seja disponibilizado pelo SUS, pois não tenho meios financeiros para fazer o tratamento e dependo de doações. A incerteza de ter ou não o tratamento também prejudica não só o tratamento em si como a minha saúde física e mental e também dos meus familiares. A minha saúde já foi bastante acometida pela doença então fazer o tratamento é essencial para que eu possa continuar vivendo usufruindo de meus direitos humanos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Infusão com beta-agalsidase (Fabrazyme) 35mg idealmente de 15 em 15 dias mas algumas vezes não é possível manter a frequência pois dependo de doações., Positivo e facilidades: Quando faço a infusão, sinto uma melhora geral dos sintomas da doença, sinto também mais disposição e menos fadiga. Há também o senso de alívio e bem estar mental por estar tratando algo que pode ser fatal e dessa forma sinto que posso prolongar minha vida com mais qualidade. Pude ver também através de exames que a parede de meu coração, que foi o mais acometido pela doença, aos poucos apresenta melhoras., , Negativo e dificuldades: Recebo doações do medicamento o que é algo muito bom para mim. Porém é preciso renovar as doações de 6 em 6 meses e para isso preciso fazer vários procedimentos e enviá-los ao doador. Muitas vezes há falhas na parte dos exames que tenho que fazer o que atrasa a liberação das doações, assim não posso dar continuidade ao tratamento até que o medicamento chegue e um ponto para o sucesso do tratamento é a constância. A incerteza de “até quando poderei receber a doação” me causa muita preocupação.,</p> <p>3ª - Não</p> |
| 08/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Não tenho opinião formada, O tratamento para a doença de fabry tem é de fundamental importância para os pacientes, pois cada paciente necessita de um tratamento e disponibilizar a medicação para estes pacientes com diagnóstico e os que possam vir a ser, trás de volta a qualidade de vida destas pessoas com relação aos diversos sintomas que esta doença gera em cada paciente. Tratamento que muitos fazem uso será importante esta incorporação, levando ainda esta segurança para todos e com certeza uma melhora para a vida. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como nefrologista tenho ciência de vários casos de diagnóstico da doença em pacientes sem histórico familiar</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa gal, Positivo e facilidades: Melhoras na condição clínica, Negativo e dificuldades: Necessidade de judiciacao</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 08/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo que será melhor para os pacientes que precisam da medicação para ter qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Omalizumabe , Positivo e facilidades: Todos os resultados pra mim foram positivos , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 08/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Fabry é uma doença rara, o que dificulta a condução de estudos clínicos randomizados comparativos entre moléculas. Porém estudos de vida real demonstraram evidências de benefício da TRE beta-agalsidase em relação à alfa. A TRE beta-agalsidase demonstrou eficácia na depuração do GL-3 plasmático, sendo reduzido para níveis normais com o tto. Adicionalmente, estudos suportam a intervenção precoce, atenuando progressão renal em pcts que iniciam a TRE mais jovens.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 08/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, doenças raras , são raras mas existem ! e os medicamentos , normalmente , são caros! todos tem direito a qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 08/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Carta Magna diz que todos temos direito a saúde. Portanto, o SUS deve fornecer os medicamentos mesmo para doenças raras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 08/11/2023   | Paciente              | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alto custo,todos temos direito a uma vida digna</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: MedicamentoMen, Positivo e facilidades: Exames melhoraram,diminui as dores , Negativo e dificuldades: Nem um</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com Doença de Fabry devem ter acesso ao tratamento com este medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-algasidase , Positivo e facilidades: Como nefropatologista, avalio a biópsia renal. Após um tempo de tratamento, há diminuição de GB3, substrato da enzima deficiente na Doença de Fabry, alfa galactosidase A, demonstrando efetividade do tratamento., Negativo e dificuldades: Não tenho experiência negativa.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-algasidase, Positivo: Como nefropatologista, avalio a biópsia renal. Após um tempo de tratamento, há diminuição de GB3, substrato da enzima deficiente na Doença de Fabry, alfa galactosidase A, demonstrando efetividade do tratamento., Negativo: Não tenho experiência negativa.</p> |
| 08/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 08/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença de Fabry é rara e hereditária, ou seja, passa de pais para filhos. Ao longo da juventude e vida adulta, os sintomas podem evoluir para desfechos graves como AVC, insuficiência cardíaca e renal, que podem levar a óbito. É muito importante que os pacientes recebam o quanto antes o tratamento adequado para prevenir o comprometimento dos órgãos e ter uma perspectiva de melhora na qualidade de vida, desde a infância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 08/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos da medicação pelo sus, porque muitas vezes ficamos sem a medicação e não temos condições de comprar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com a medição tive melhora nas dores , Positivo e facilidades: Obtive melhora nas dores provocadas pela doença , Negativo e dificuldades: Não tive resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                               |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário o fornecimento via SUS devido ao alto valor do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 08/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho conhecimento do tratamento e da melhora substancial na qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 08/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ter muitos pacientes e valor alto, se faz necessário estar no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 08/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto melhora muito a qualidade de vida dos pacientes que são em grande parte crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 08/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento capaz de melhorar qualidade de vida e sobrevida de pacientes com uma doença incapacitante.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalactosidase, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas algicos, melhora da tolerância aos esforços. Preservação da função renal ( paciente transplantado) , Negativo e dificuldades: Necessidade de infusão venosa</p> <p>3ª - Não</p>                                                               |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Interessado no tema                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter facil acesso a medicamentos para doenças raras, que já não são tão raras assim. O diagnóstico já é difícil conseguir, ter mais dificuldade com a disponibilização do medicamento é mais uma barreira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por mais que seja um número reduzido de pacientes estatisticamente falando. Todos devem ter direito ao tratamento de suas doenças ainda mais dessas que impactam muito a vida dos indivíduos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na incorporação de beta-agalsidase, principalmente para pacientes com fenótipo clássico, que acabam sendo os pacientes mais gravemente afetados pela doença de Fabry, e que precisam de fato da reposição da enzima na maior dosagem recomendada de 1mg/kg que é da beta-agalsidase , uma vez que esses pacientes não produzem atividade enzimática residual. A alfa-galsidase recém incorporada, tem a dose de 0,2mg/kg, muitas vezes não conseguindo manejar tão eficientemente os desfechos clínicos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Melhora em qualidade de vida, redução de dor e sintomas da doença, limpeza de depósito em órgãos alvo com biópsia, estabilização da função renal, melhora em biomarcadores da atividade da doença como o Liso-Gb3., Negativo e dificuldades: Adesão ao tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NA, Positivo: NA, Negativo: NA</p> |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação foi eficaz em controlar a doença, melhorando a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 09/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse medicamento pode melhorar a qualidade de vida significativamente nessa enfermidade, que além de difícil diagnóstico - o paciente anseia fortemente conseguir ter uma vida normal no dia-a-dia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo e facilidades: N/A, Negativo e dificuldades: N/A</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, direito dos pacientes a acesso é imprescindível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem viu um paciente de Fabry antes e depois entende o que significa uma nova vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora função renal, dores e angioqueratomas . Além da qualidade de vida !! , Negativo e dificuldades: Demora no diagnóstico e demora para receber tratamento porque dependia de justiça</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                         |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta é a oportunidade de transformar a vida de milhares de pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS tem que disponibilizar o que sentem de melhor em tratamento de doenças. Todas elas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Melhora significativa no tratamento da doença e na qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Não possui pontos negativos ao meu ver.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não lembro , Positivo: Não teve resposta significativa , Negativo: Muitos efeitos adversos e progressão rápida da doença</p> |
| 09/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, resgata paciente a vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: reposição enzimática , Positivo e facilidades: resgate a vida , Negativo e dificuldades: não encontrei</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: baixa qualidade de vida , Positivo: resgate a vida , Negativo: baixa qualidade de vida</p>                                                                                                                                                                                               |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento irá melhorar a vida das pessoas com a doença e quem está ao redor</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo e facilidades: Melhorar na qualidade de vida dos pacientes e diminuição de problemas relacionados à doença , Negativo e dificuldades: Não há</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                     |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oportunidade para um excelente tratamento que todos os pacientes de Fabry tanto necessitam</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Resultados consistentes, eficácia e segurança surpreendentes , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme , Positivo: Já descrito acima , Negativo: Nenhum</p>                                                                                                                                 |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado no SUS,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma necessidade ainda não atendida para os pacientes que tanto necessitam.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento essencial e indispensável para uma melhora da qualidade de vida aos pacientes com Fabry<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sacubitril + Valsartana, Positivo e facilidades: Conhecimento da melhora dos sintomas, Negativo e dificuldades: Nenhuma<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                              |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito, Importante o tratamento desta doença em pacientes necessitados e que sofrem com perda grave de qualidade de vida e saúde<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é fundamental para devolver dignidade e qualidade de vida para os pacientes de Fabry no Brasil.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao longo da juventude e vida adulta, os sintomas podem evoluir para desfechos graves como AVC, insuficiência cardíaca e renal, que podem levar a óbito., • Os desafios podem aparecer desde a infância, podendo apresentar incapacidade de suar limitando a prática de atividades físicas, problemas gastrointestinais e dores intensas nas mãos e pés. Com o passar dos anos, risco de morte por AVC em idade jovem, problemas cardíacos e insuficiência renal, • É muito importante que os pacientes recebam<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um diferencial na vida de muitas pessoas, dando-lhes a chance de ter qualidade de vida.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes tem se beneficiado do medicamento, mas sofrem com a perversidade do sistema que os obriga a enfrentar as dificuldades do acesso judicial<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: O paciente reduziu a progressão da doença renal , Negativo e dificuldades: A falta de continuidade do tratamento pela dificuldade de acesso<br>3ª - Não                                                                                                                                          |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento deve ser incorporado no SUS para dar acesso à pacientes com uma doença rara, genética e hereditária. Os pacientes se beneficiam do tratamento o quanto antes for iniciado e o tratamento pode salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                        |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de doenças raras merecem uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente merece uma qualidade de vida com dignidade . É um direito !</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive contato com paciente de Fabry que melhorou muito com o tratamento , Positivo e facilidades: O paciente melhorou muito com a medicação , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade</p> <p>3ª - Não</p>                        |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda vida merece cuidado. As doenças raras causam sofrimento enorme as famílias e trazem Impacto para toda sociedade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                            |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , A individualização do tratamento é crucial para pacientes com Doença de Fabry. Estudos clínicos sugerem que a beta-agalsidase pode ser mais adequada para pacientes com o fenótipo clássico da doença, justamente o grupo alvo desta demanda de incorporação de beta-agalsidase junto à Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                              |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por volta de 50% dos pacientes de Fabry fazem uso da beta-algasidase. A interrupção do tratamento ou troca de terapia podem trazer muitos prejuízos à saúde desses pacientes de forma irreversível. A incorporação desse medicamento diminuiria muito a chance de ruptura. Importantíssimo que a incorporação de fato aconteça!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou enfermeira e já tive experiências com a Doença de Fabry e com o uso do medicamento avaliado. Pacientes tiveram uma resposta muito boa quanto a dor e exames de função renal. , Sabendo que a doença é progressiva, acredito que se deve utilizar o medicamento certo para cada paciente e a dosagem de Fabrazyme é mais efetiva.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Diminuição de dor e normalização das funções renais. , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>                                                           |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento vai contribuir muito para a qualidade de vida dos pacientes e familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação irá melhorar a qualidade de vida e salvar vidas dos pacientes de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto inovador, que contribui para o controle da Doença de Fabry, com baixo índice de Efeitos Adversos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/A, Positivo e facilidades: Melhora da Condição Clínica do Paciente, com redução de episódios de baixa na Qualidade de Vida., Negativo e dificuldades: Ineficácia e aumento da inatividade do Paciente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/A, Positivo: Melhora da Qualidade de Vida e redução dos sintomas relacionados à Doença de Fabry., Negativo: Ineficácia e comprometimento com efeitos adversos</p> |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento altamente eficaz, que alivia dores e impacta muito significativamente a qualidade de vida destes pacientes permitindo-lhes seguir contribuindo com a sociedade como um todo, trabalhando, estudando e gerando impactos positivos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Redução muito significativa da dor, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                      |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de extrema importância para os pacientes que tem a doença, devolvendo a qualidade de vida social, econômica e familiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação ao SUS permite tratamento a pessoas que não tem condições de arcar com os custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 09/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante a incorporação no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 09/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 09/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que tem mostrado resultados e retorno da qualidade de vida para pacientes identificados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 09/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Fabry é uma doença rara porém progressiva e debilitante. Traz dor e sofrimento aos pacientes e familiares. Com mais uma opção de tratamento disponibilizado pelo SUS, esses pacientes terão as chance de ter seu tratamento de maneira rápida e contínua, sem interrupções, garantindo a qualidade de vida que merecem ter, com os sintomas controlados e podendo tocar suas vidas com um trabalho, com suas famílias. Minha opinião é que o medicamento seja incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma opção de tratamento para um paciente portador de doença rara, proporcionará uma qualidade de vida melhor a uma população ainda não atendida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O impacto dessa doença rara na vida não só dos pacientes individualmente, mas de uma família toda, é gigantesco. Proporcionar o tratamento de uma doença rara, crônica, devolve ao paciente e a família, qualidade de vida e dignidade ao cidadão. Essa droga tem um perfil superior ao tratamento já disponível, por isso há a necessidade de avançarmos nesse cenário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com a doença de Fabry devem ter o direito e merecem ter acesso a medicação para receber um tratamento adequado e melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para a Doença de Crohn só temos no SUS medicamentos ANTI TNF , Precisa haver o anti - interleucina ( USTEQUINUMABE) para os pacientes Não respondedores AOS ANTI- TNF</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti - TNF ( Infiximabe e Adalimumabe) e o Ustequinumabe nos não respondedores , Positivo e facilidades: Eficaz nos não respondedores ,idosos pois não podem receber ANTI-TNF E Imunossuprimidos, Negativo e dificuldades: Conseguir a medicação pelo SUS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infiximabe e Adalimumabe , Positivo: São efetivos em 50% dos pacientes, mas não devem ser usados em idosos ou passado de câncer , Negativo: Acima</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 09/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como uma doença rara, o tratamento é caríssimo para a grande maioria das famílias do Brasil. Infelizmente o diagnóstico e tratamento tardios ou não feitos, faz com que as pessoas não tenham qualidade de vida adequada ou morram. Implantar o tratamento através do SUS vai abrir uma porta gigantesca para as famílias e pessoas que necessitam deste tratamento e infelizmente não podem ter acesso a ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 09/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda de pacientes com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as medicações aprovadas pela ANVISA atualmente para o tratamento específico da doença de Fabry demonstraram segurança e eficácia nos estudos clínicos e podem beneficiar os pacientes acometidos reduzindo o acúmulo existente de globotriaosilceramida nas células e evitando aumento do acúmulo da globotriaosilceramida, A ação da enzima recombinante promove a quebra do substrato acumulado e previne a evolução da lesão dos tecidos alvos e, consequentemente, dos sintomas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-galactosidase (Fabrazyme), Positivo e facilidades: Melhora geral nos sintomas, incluindo neuropatia periférica, fadiga crônica., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao tratamento e interrupções constantes no fornecimento, desestimulando os pacientes.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-galactosidase e migalastat., Positivo: Melhora geral dos sintomas., Negativo: Dificuldade de acesso ao tratamento e interrupções constantes no fornecimento, desestimulando os pacientes.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos mostram q a doença de Fabry tem uma prevalência maior que inicialmente estimada e apresenta um impacto na sobrevida e qualidade de vida do paciente. Em termos de custos para a sociedade, reduz capacidade de trabalho e atividade do paciente, além de gerar custos devido alterações neurológicas, insuficiência cardíaca ou renal. , A beta agalsidase tem apresentado efeito similar a alfa agalsidase, porém com custo menor. Não vejo desvantagens na incorporação, pois podemos gerar economia ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa agalsidase, Positivo: Possibilidade de infundir durante hemodialise, Negativo: Tem q ser mantido refrigerado.</p> |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilização do tratamento adequado pode mudar a vida dos pacientes com fabry, A disponibilidade de mais de uma terapia de reposição enzimática pode garantir maior segurança para o sistema de saúde e seus usuários, além de trazer redução de gastos aos SUS, por ser uma forma de reduzir a judicialização do medicamento, que já está sendo usado pelos pacientes com segurança e eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 09/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos tenham que ter o direito de ter uma qualidade de vida aceitável e chances para ter o tratamento que vai proporcionar isso. Incorporar esse tratamento no sistema de saúde pode ajudar muitas pessoas a ter esperanças de dias melhores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível a incorporação a SUS, pois a medicação trará melhor qualidade de vida para aos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acesso maior a pacientes que poderao beneficiar-se dos beneficios do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoa com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento preventivo é de controle por via de medicamentos apresenta um custo menor em comparação com internação devido à piora do quadro clínico, auxiliando na prevenção de gastos na saúde, alergia de salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 09/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma excelente iniciativa, para ter um alcance maior de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de valor alto e indispensável para quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes sofrem e conseqüentemente morrem com as complicações da doença e sem conseguir o acesso ao tratamento, trata-se de uma doença grave que causa muitas dores e aos pacientes levando a uma qualidade de vida prejudicada e morte precoce</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: A melhora clínica do paciente é a chance de ter oportunidade de tratamento, Negativo e dificuldades: A dificuldade de conseguir o acesso à medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal e migalastate , Positivo: Todos os medicamentos e tratamentos disponíveis beneficiam os pacientes , Negativo: A dificuldade de conseguir o tratamento</p> |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são muito caros e a evolução da doença é rápido, logo o acesso aos medicamentos devem ser facilitados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 09/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora raros, so pacientes com Fabry, merecem acesso a uma terapia sem ter de recorrer à judicialização.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse tratamento / remédio pode dar melhores condições de vida aos pacientes portadores dessa doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar a todos terem acesso ao tratamento que muitos não teriam acesso devido ao custo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galafold e Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida ao paciente , Negativo e dificuldades: efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                    |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Democratizar o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque beneficiára diversos pacientes acometidos pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Fabry enfrentam uma série de desafios físicos e emocionais, e muitas vezes, precisam de tratamento contínuo e de alto custo para gerenciar os sintomas e melhorar sua qualidade de vida. Ao incorporar o tratamento da Síndrome de Fabry no SUS, o sistema de saúde público estaria garantindo acesso equitativo aos medicamentos e terapias necessárias para os pacientes diagnosticados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças raras requerem investimento alto e deve ser responsabilidade do governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Fabry traz consequências graves para os pacientes e seus familiares, sendo o tratamento em discussão uma oportunidade de recomeço e aumento da qualidade de vida. Além disso, devemos considerar a potencial economia que o tratamento em questão trará ao sistema único de saúde e assim a sociedade brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                            |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                |
|--------------|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para melhorar a vida dos pacientes diagnosticados e facilitar acesso.<br>2ª - Não<br>3ª - Não             |
| 09/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria o acesso dos pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                    |
| 09/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                        |
| 09/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                            |
| 09/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                   |
| 09/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para que os pacientes tenham acesso de forma rápido e garantam melhor qualidade de vida<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 09/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                               |
| 09/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares<br>2ª - Não<br>3ª - Não    |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                       |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode contribuir muito com a qualidade de vida dos pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                               |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes e Familiares dependem da acessibilidade ao medicamento.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                         |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara que afeta não somente o paciente mas também a produtividade dos que estão em volta (Pais, Cuidadores, Família no Geral)<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero ajudar mais pacientes com acesso ao produto.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                        |
| 09/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto imprescindível para quem tem fabry. Deve ser implementado no SUS.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                 |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Impacta na vida das pessoas da família<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                    |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dado que a saúde é um direito previsto na constituição, o tratamento para estes pacientes deveria ser democratizado urgentemente.<br>2ª - Não<br>3ª - Não         |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação no SUS ajudará milhares de pacientes que necessitam desse cuidado.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                            |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante dar acesso aos portadores da doença, sem que passem por tantos sacrifícios<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante dar acessibilidade aos pacientes e tb aos familiares que abdicam para cuidar dos pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que será um grande serviço para melhorar a qualidade de vida do paciente com Fabry<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes de Fabry sofrem diariamente com a doença, a disponibilidade do medicamento no sus ajudará milhares de pessoas.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 09/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ser diagnosticado com uma doença rara já é difícil. Se o SUS poder viabilizar o tratamento já ajuda a minimizar todos os problemas que o paciente está enfrentando<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Galafold, Positivo e facilidades: Melhora nos sintomas e principalmente nas dores, Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora nos sintomas e principalmente nas dores e qualidade de vida por consequência, Negativo: Ainda não identifiquei |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais doenças raras incorporadas ao SUS MELHOR<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de alto custo<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diminuir a burocracia e custo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta Agalsidase, Positivo e facilidades: eficácia demonstraram a depuração do glicosfingolipídio globotriaosilceramida (GL-3) plasmático, Negativo e dificuldades: Dificuldade no início e na adesão do tratamento</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado sim. Pois tem muitos pacientes que necessitam deste medicamento para poder viver sem dor e poder trabalhar para sustentar suas famílias. E ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é extremamente necessária</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida. Maior expectativa de vida, , Negativo e dificuldades: Falta de medicação</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 09/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento me ajuda muito na minha vida,sou portadora da doença de Fabry e com ele tenho menos dores,melhor qualidade de vida e meus órgãos estão estabilizados.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento Fabrazyme, Positivo e facilidades: Minha vida melhorou muito sinto menos dores melhor qualidade de vida em tudo que realizo no meu dia à dia e meus órgãos estão melhores estabilizados já que essa doença atinge coração, rim e cérebro. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo é nada de dificuldade em relação ao medicamento. Pelo contrário tudo melhorou,</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais de 300 pacientes já utilizam o produto no Brasil e o governo comprará o medicamento com um custo melhor. Um número maior de pacientes está aguardando para ter acesso ao produto e esse acesso será muito mais rápido com a incorporação. O paciente com doença de Fabry tem o quadro agravado todos os dias quando não tem acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho vários paciente com Doença de Crohn e vejo que muitos deles não tem mais medicação biológica para utilizar. Segundo relatam só existe um tipo de medicamento como opção e daí a principal importancia desta outra medicação para dar oportunidade que pacientes que sofrem tanto com essa doença tenham outros tipos de medicamentos com outros mecanismos para que continuem seus tratamentos.. Acompanho tambem pacientes que ja utilizam esta medicação e estao muito bem</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ustequinumabe, Positivo e facilidades: na Qualidade de vida dos paceintes, Negativo e dificuldades: ainda nao presenciei resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infliximabe e adalimumabe, Positivo: os pacientes ficam muito bem durante um tempo, depois perdem a eficacia, Negativo: produtos que param de funcionar muito rapido</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião, acho que o SUS tem que fornecer esses remédios para essas pessoas que necessitam tanto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum medicamento , Positivo: Melhora muito visível , Negativo: Nenhum resultado negativo</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante receber a medicação deste a infância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Minimiza os sintomas, Negativo: Nenhum</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode salvar muitas vidas. É um bem necessário a sociedade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por meio de uma amiga fiquei sabendo mais sobre a doença e sobre seu tratamento, que sem ele ela não consegue fazer tarefas simples do dia a dia, não tendo assim qualidade de vida. Se esse medicamento tornar-se do SUS, com certeza facilitará a chegada dele até seus pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 09/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não possuo opinião</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 09/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todos ter acesso à saúde, e isso implica em ter acesso a tratamentos que tragam qualidade de vida para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pesquisa sobre jornada do paciente com doença de Fabry, Positivo: Entender a jornada do paciente com doença de Fabry, desde os primeiros sintomas, busca pelo diagnóstico e acesso a tratamento é essencial para saber onde são necessárias melhorias, para que essa jornada seja menos dolorosa e mais curta., Negativo: Não tive resultados negativos. Doenças raras existem, e é importante compreender o panorama delas, para que o paciente, principal ator nesse cenário, consiga ter acesso ao seu diagnóstico e tratamento com menos trauma e sofrimento possível.</p> |
| 09/11/2023   | Interessado no tema                     | <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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 10/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tratamentos para doenças raras são custosos demais para pessoas sem condições financeiras. O SUS é sua única opção é se não for pelo SUS elas morrem e com elas ""morrem"" todos ao redor e toda sociedade sente o impacto"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                            |
| 10/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento precisa ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 10/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que haja mais acesso a tratamentos diversos para essa doenças, com mais remédios e mais terapias foçadas nessas doenças inflamatórias intestinais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 10/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda a doença merece o tratamento e diagnóstico adequado... se o paciente é atendido pelo SUS o tratamento precisa ter no SUS...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 10/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para tantos pacientes com doença de Fabry, a incorporação do medicamento Fabrazyme seria uma importante ferramenta para tratamento via SUS, proporcionando mais Acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 10/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para continuar dando o devido tratamento e de qualidade para os pacientes que já usam Beta agalsidase</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 10/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, FABRAZYME é a melhor opção para tratamento de doença de Fabri</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Frabrazyme, Positivo e facilidades: Com a terapia de substituição enzimatica, paciente tem estabilidade da doença., Negativo e dificuldades: Pode eventualmente dar alergias, tem que ser infundindo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Analgesicos - tratam apenas sintomas, nao a doença, Positivo: melhora parcial da dor, Negativo: Nao alteram evolução da doença</p> |
| 10/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é uma doença rara que causa muito sofrimento, sendo que o tratamento é eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 10/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É UMA QUESTÃO DE SOBREVIVÊNCIA E QUALIDADE DE VIDA PARA ESSES PACIENTES, VIDAS PODERÃO SER TRANSFORMADAS COM ESSE TRATAMENTO.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 10/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença importante ter tratamento digno.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 10/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar a muitos pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 10/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Fabry, tive inúmeros AVCs e sou órfã de pai devido a doença. Não quero ter mais nenhuma intercorrência devido à doença. Só quero viver com qualidade de vida.<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme., Positivo e facilidades: Não tive mais nenhum problema como AVCs, perda auditiva ou dores., Negativo e dificuldades: Nenhum.<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Galafold., Positivo: Os mesmos., Negativo: Nenhum. |
| 10/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamentos de primeira linha devem ser uma responsabilidade do estado.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 10/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Esse medicamento é de extrema importância para o tratamento de pessoas com a doença de Fabry e é dever do SUS torná-lo acessível à todos os pacientes que precisarem, pois como consta na Constituição Federal a saúde é um direito de cada cidadão. Art. 196." "A saúde é direito de todos e dever do Estado""<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                     |
| 10/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que medicamentos para todo tipo de doença rara deveria ser disponibilizado de forma gratuita para a população.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 10/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito bom o sus fornecer esse medicamento para os pacientes pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 10/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que o medicamento seja incorporado ao SUS, pois em todos os casos, o paciente tem a necessidade de recorrer ao Judiciário para poder iniciar o tratamento. Em resumo, até que saia uma decisão favorável e seu cumprimento, leva-se muito tempo, prejudicando a condição já delicada de um paciente com uma desordem tão grave.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Ainda não iniciei meu tratamento, está judicializado. Entretanto, tenho familiares que fazem uso do medicamento e perceberam melhora na qualidade de vida até então., Negativo e dificuldades: O tratamento requer deslocamento para realizar as infusões, que ocorrem a cada 15 dias e levam cerca de 3h. Há custos com o deslocamento e também quanto ao tempo para a realização das infusões. Com relação à sintomas adversos, não posso opinar, pois ainda não iniciei meu tratamento, apenas tenho base pelo tratamento dos meus familiares.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Anti-inflamatórios e analgésicos., Positivo: Surtiram os efeitos esperados, porém apenas para tratar sintomas de dor, Negativo: -</p> |
| 10/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, mais pessoas terem oportunidade de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 10/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas portadoras da doença de Fabry não têm acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Essa doença está presente na minha família, então, já realizei exames a respeito dela., Positivo: No meu caso descobri que possuo muito pouco da doença, logo, sendo pouco afetada., Negativo: Nenhum</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 10/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os portadores de fabry possam ter acesso a medicação e ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Teve melhoras não teve mais dores e nem febre , Negativo e dificuldades: Nem um</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 10/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho certeza que deve ser incorporado a medicação no sus,, Pois é o único medicamento que está ajudando muito nós paciente a ter uma vida mais digna ou seja com melhor qualidade de vida, assim evitando a progressão da doença de Fabry e aumentando a expectativa de vida do paciente., Por favor incluam a medicação no sus para que eu possa sonhar com uma vida melhor e permanecer por mais tempo com minha família, preciso desta medicação para continuar vivendo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta- agalsidase, Positivo e facilidades: Menos sofrimento, menos dor, menos crise de dor intensa, menos problemas renais e cardíacos e mais qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Quando falta a medicação as crises de dor voltam a se manifestar</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 10/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação faz- se necessária para melhor qualidade de vida dos pacientes. E que tem outras despesas com terapias necessárias ao seu bem estar. Por ser medicação de alto custo, a maioria dos pacientes ficam sem tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                  |
| 10/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas portadoras de doenças genéticas, a maioria não tem acesso a medicação , por ser muito difícil aquisição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                  |
| 10/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes necessitam e o custo é extremamente alto</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida para o paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                        |
| 10/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como todo cidadão, é de direito desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 10/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário. Pois os pacientes não tem possibilidade de comprar. É muito caro.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Diminuição da dor. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                     |
| 10/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Agdjshbah hsb dnsi qjd sja</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ahjdnd, Positivo e facilidades: Jjxxjb, Negativo e dificuldades: Haxjdn</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                          |
| 10/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para pessoas que precisam e não têm condições de comprá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                           |
| 10/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de Fabry, bem como minha mãe e outros familiares, sabemos o quão importante é a medicação para o tratamento de reposição enzimática.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta agalsidase, Positivo e facilidades: Melhora significativa no meu quadro em geral., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------|--------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 10/11/2023   | Interessado no tema            | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As dificuldades de viver com a doença de fabry são ampliadas pelo difícil acesso aos medicamentos, que por possuírem um valor elevado EXCLUI esse acesso por parte da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 11/11/2023   | Profissional de saúde          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação tem uso muito restrito, não há sentido o uso que não seja para a patologia definida e com critérios diagnósticos muito bem estabelecidos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Estabilidade de progressão de função renal, cardíaca e neurológica! Postergado início em terapia dialítica de pacientes com o diagnóstico! Impediu a progressão da fibrose miocárdica e evolução para insuficiência cardíaca., Negativo e dificuldades: Até o momento nenhum para efeito, se aplicado dentro dos protocolos de Infusão pré definidos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Xaperonas , Positivo: Em situações bem específicas manteve o quadro cardiológico, se evolução para miocardiopatia hipertrofia, arritmia e morte súbita, Negativo: Não atua em variantes mais agressivas da doença onde o comprometimento é extra Cardíaco.</p> |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para, a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 11/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | <p>1ª - Não tenho opinião formada, Muito bom</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 11/11/2023   | Profissional de saúde          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefícios ao paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Melhora dos exames laboratoriais e de imagem , Negativo e dificuldades: Valor do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 11/11/2023   | Paciente                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ampliar o atendimento do SUS é fundamental e deve ser prioridade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como     | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                   |
|--------------|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                             |
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante,<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                     |
| 11/11/2023   | Paciente            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                     |
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                      |
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                             |
| 11/11/2023   | Paciente            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, x<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: x, Positivo e facilidades: sim , Negativo e dificuldades: sim<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: x, Positivo: c, Negativo: x               |
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                      |
| 11/11/2023   | Paciente            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu concordo<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Xx, Positivo e facilidades: Xxx, Negativo e dificuldades: Xx<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Xxx, Positivo: Xxx, Negativo: Xx |
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todas as pessoas<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                      |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                             |
|--------------|--------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante colocar esse remédio no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                     |
| 11/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxx, Positivo e facilidades: Xxx, Negativo e dificuldades: Xxx<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: xx, Positivo: Xxx, Negativo: Xxx |
| 11/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que para doenças crônicas com sintomas tão expressivos deve haver tratamento gratuito disponibilizado pelo SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                         |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                           |
| 11/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Não tenho opinião formada, Não tive<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                      |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como     | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                      |
|--------------|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve ter todo tipo de tratamento, principalmente os raros.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                         |
| 11/11/2023   | Paciente            | 1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada no momento<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal , Positivo e facilidades: Melhoramento da saúde , Negativo e dificuldades: Nenhuma<br>3ª - Não |
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                  |
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                               |
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                               |
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                    |
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                               |
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                               |
| 11/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tempo de vida é maior<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                  |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante pra todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante pra todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que sim porque muitas famílias não tem acesso, baixa renda.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq precisa ter medicacao pra quem não tem dinheiro pra comprar<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 11/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica , Positivo e facilidades: Não se aplica , Negativo e dificuldades: Não se aplica<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica , Positivo: Não se aplica , Negativo: Não se aplica                                                                                                                                                     |
| 11/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso garantir o direito a saúde as pessoas com doença de Fabry, amenizando o sofrimento das mesmas<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Meu irmão utiliza está medicação. Com o uso da mesma ele consegue ter uma vida com autonomia, sem sofrimentos e danos que são causados pela doença de Fabry., Negativo e dificuldades: Nenhum<br>3ª - Não |
| 11/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica , Positivo e facilidades: Não se aplica , Negativo e dificuldades: Não se aplica<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica , Positivo: Não se aplica , Negativo: Não se aplica                                                                                                                                                     |
| 11/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica , Positivo e facilidades: Não se aplica , Negativo e dificuldades: Não se aplica<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica , Positivo: Não se aplica , Negativo: Não se aplica                                                                                                                                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que é importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                    |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                     |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                             |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                              |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                     |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                     |
| 11/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve incorporar o medicamento para melhor qualidade de vida dos seus dos portadores da doença.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                    |
| 11/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplique<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica, Positivo e facilidades: Não se aplica, Negativo e dificuldades: Não se aplica<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica, Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para os pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                 |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                         |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                   |
| 11/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica, Positivo e facilidades: Não se aplica , Negativo e dificuldades: Não se aplica<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica, Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica                            |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                         |
| 11/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com toda certeza a medicação deve ser incorporada ao SUS, uma vez que se trata de um tratamento inviável financeiramente para a grande maioria dos pacientes diagnosticados. Precisamos de assistência com igualdade para todos. Muito importante!<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                         |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano merece ter dignidade<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                               |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                       |
|--------------|--------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                |
| 11/11/2023   | Paciente                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não aplica<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxx, Positivo e facilidades: Xxxx, Negativo e dificuldades: Xxxx<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Xxx, Positivo: Xxx, Negativo: Xxx |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ser acessível a todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                       |
| 11/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                       |
| 11/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxx, Positivo e facilidades: Xxx, Negativo e dificuldades: Xxx<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Xxx, Positivo: Xxx, Negativo: Xxx          |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 11/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário a incorporação no SUS, pelo alto custo do tratamento.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 11/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São tratamentos muito caro, a maior oarte da população necessita do SUS, afinal, tidos nós brasileiros contribuimos para isso.<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N, Positivo e facilidades: N, Negativo e dificuldades: A paciente passa mal sem a medicação.<br>3ª - Não                                                                                                       |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 11/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 11/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para que todos tenham acesso a esse medicamento que melhora a qualidade de vida dos portadores da doença de Fabrys e infelizmente atualmente nem todos têm condições de ter esse medicamento<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal, Positivo e facilidades: Presenciei uma mulher qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nada<br>3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante, pois muitos pacientes não tem condições e acesso para fazer esse tratamento necessário.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu irmão é portador da doença de Fabry, Positivo e facilidades: Com toda certeza está prolongando a vida e bem-estar do meu irmão., Negativo e dificuldades: Não tinha essa experiência!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu irmão utiliza., Positivo: Sim!, Negativo: Não tive!</p> |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para pessoa cuidar da saude</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 12/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para os pacientes que não tem condição , facilita o acesso !!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus, pra ajudar pessoas que não tem condição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ok</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho justo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                        |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                        |
| 12/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu concordo em libera<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: não se aplica , Positivo e facilidades: não se aplica , Negativo e dificuldades: não se aplica<br>3ª - Não |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incluir e muito caro<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                       |
| 12/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho colega precisando com urgência de tratamento e está em falta. ٩٩<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                     |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve sim ser incorporado no sus, por que é uma forma de facilitar os necessitados<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                 |
| 12/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incluir sim<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o déficit nos salários e a quantidade de imposto os medicamentos que são de consumo constante deve ser incorporado ao sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não              |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, para pessoas que tem menos condições<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                 |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 12/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saude<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilização do medicamento beta-algasidade irá beneficiar os pacientes com fabry, uma vez que inúmeros pacientes só respondem a um tipo de tratamento, A incorporação também irá trazer economia significativa para o sistema público de saúde, uma vez que os pacientes já usam o medicamento de forma judicializada.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 12/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário ações como essa para melhorar a saúde<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso é muito importante para pessoas carentes com doenças raras desse tipo<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pessoas precisam<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conta da sua importância<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 13/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------|--------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                    |
| 13/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo e eficiência<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                 |
| 13/11/2023   | Paciente                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                |
| 13/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais acesso a remédio para doenças raras a população tiver a disposição, como deve ser de direito de todo cidadão, melhor. A saúde pública precisa ser fomentada e para doenças raras deve ter fácil acesso a tratamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não   |
| 13/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                 |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos devem estar no SUS<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Nenhum<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao incorporar este medicamento ao SUS estaremos garantindo o acesso a medicamentos de doenças raras a população mais carente, que hoje é a maioria no Brasil,<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------|-------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara, cujas pessoas afetadas possuem pouca acessibilidade ao medicamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o paciente<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído no sus para dar possibilidade de portadores de fabre possam te acesso ao tratamento melhorando a qualidade de vida desses. Como marido de uma portadora sei da importância da medicação.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais agilidade no atendimento aos pacientes.<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabry, Positivo e facilidades: N, Negativo e dificuldades: Muita demora na obtenção do medicamento.<br>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N, Positivo: Eficaz no tratamento , Negativo: Muita demora                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como doença rara, é necessário apoio pelo sistema público de saúde<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, dificuldade no tratamento de doença grave e debilitante e experiencia previa de sucesso com o tratamento com esse medicamento<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: infleximabe/adalimumabe/golimumabe/mesalazina/ustequinomabe, Positivo e facilidades: remissao rapida e efetiva, Negativo e dificuldades: nehuma em comparação a outros medicamentos equivalentes(imunobiologicos)<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: infleximabe/adalimumabe, Positivo: eficacia/remissao, Negativo: nao houve |
| 14/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento tem que ser incorporado no SUS, pois com ele podemos aumentar o tempo de vida dos pacientes que possuem essa doença.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Manifesto meu total apoio à incorporação do medicamento para fornecimento pelo SUS. , Medicamento de valor elevadíssimo e de doenças raras, o que dificulta enormemente que as famílias adquiram para seus familiares necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                             |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                       |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante sua incorporação no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste produto ao SUS dará oportunidade na melhora da doença e na qualidade de vida dos pacientes portadores.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: 17944018811, Positivo e facilidades: Nao sou paciente, Negativo e dificuldades: Nao sou paciente</p> <p>3ª - Não</p> |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada ao SUS, pois é um tratamento caro, impossivel de se manter com meios próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                             |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                    |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque importante pro paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não se aplicar, Positivo: Não se aplicar, Negativo: Não se aplicar</p>                                                                                                                            |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|--------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                      |
| 12/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                              |
| 12/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxx<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                              |
| 12/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                        |
| 12/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde pública<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                    |
| 12/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser sim incorporado no SUS , por que tem muita gente da comunidade que tem doenças raras e não tem condições nenhuma pra compra , então acho uma ótima ideia de fazer essa pesquisa , pra ajudar as pessoas<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 12/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho uma super boa ideia incorporar no sus , muitas pessoas precisam<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                             |
| 12/11/2023   | Empresa                        | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                       |
| 12/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                 |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Empresa                        | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saude<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 12/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante, pra quem tem baixa renda<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                             |
| 12/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido à falta financeira de muitos, certamente o acesso a esses medicamentos será muito mais fácil para pessoas de baixa renda.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                         |
| 12/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo qualquer medicação de controle de doenças, deve ser disponibilizado pelo governo<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                    |
| 12/11/2023   | Paciente                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: X, Positivo e facilidades: X , Negativo e dificuldades: X<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: X, Positivo: X, Negativo: X                                                                                                                      |
| 12/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que medicamentos com preços elevados devem, ao depender da situação financeira do paciente, ser distribuídos gratuitamente pelo órgão do governo SUS para que possam ter acesso a esses tipos de medicamentos e conseguirem tratar de suas doenças.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 12/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                            |
| 12/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante pra população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como     | Descrição da contribuição                                                                                                                                           |
|--------------|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos importantes para a manutenção da saúde da pessoa doente.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                         |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque vai contribuir com população.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                          |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                    |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                           |
| 12/11/2023   | Paciente            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saude<br>2ª - Não<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo: Nao, Negativo: Nao                                |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como qualquer paciente, ainda mais sendo um paciente raro, todos tem direito a um tratamento.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                           |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxx<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                          |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                             |
|--------------|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Organização da Sociedade Civil            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Brasileiro saúde<br>2ª - Não<br>3ª - Não                |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                             |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                      |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                             |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                             |
| 12/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saude Edu sca, , Saude educação<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                             |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                      |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                             |

| Dt. contrib. | Contribuiu como     | Descrição da contribuição                                                                   |
|--------------|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                   |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Não tenho opinião formada, Importante xxx<br>2ª - Não<br>3ª - Não                      |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NO<br>2ª - Não<br>3ª - Não                    |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NO<br>2ª - Não<br>3ª - Não                    |
| 12/11/2023   | Empresa             | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saude<br>2ª - Não<br>3ª - Não                 |
| 12/11/2023   | Paciente            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica<br>2ª - Não<br>3ª - Não         |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não e aplicado no sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N<br>2ª - Não<br>3ª - Não                     |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N<br>2ª - Não<br>3ª - Não                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O posto não se aplica<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Educação<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 12/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada ao SUS, por necessidade de tratamento contínuo por correr risco de vida sem a medicação<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Melhoras significativa nos exames clínicos e laboratoriais, qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Os resultados negativos, é o atraso da medicação comprometendo a saúde<br>3ª - Não                                                                   |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, XXXXXXXXXXXX<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 12/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é essencial para a qualidade de vida do paciente, minha mãe é paciente e teve a saúde transformada e aumentou sua perspectiva de vida<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta algalidase , Positivo e facilidades: Minha mãe e minha irmã fazem uso e tiveram excelentes resultados, meu avô morreu precocemente aos 40 anos sem tratamento , Negativo e dificuldades: Dificuldade em receber o medicamento<br>3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu concordo que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                             |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu concordo que deve ser incorporado<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Xx, Positivo e facilidades: Muito bom , Negativo e dificuldades: Xxx<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Xxx, Positivo: Xxx, Negativo: Xxxxx                                                                                               |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 12/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A favor da incorporação, por conhecer a luta dos pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                              |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que seja a melhor opção disponível para os pacientes com doença de fabry por atender todos os fenotipoa de pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                        |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 12/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado!<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Diversos, Positivo e facilidades: Soube que rolaram diversos resultados positivos, Negativo e dificuldades: Não soube de resultados negativos<br>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não diretamente, Positivo: Diversos, Negativo: Não houve |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 12/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há estudos publicados em revistas científicas renomadas, de que o grupo de pacientes com o fenótipo clássico da doença, mais gravemente afetado, responde melhor ao tratamento com beta-agalsidase. O medicamento estabiliza a função renal e diminui biomarcadores de progressão da doença, como o Liso-Gb3, garantindo maior controle da doença e qualidade de vida para o paciente. Assim, a beta-agalsidase deve considerada e incorporada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                        |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a melhor opção terapêutica para os pacientes com doença de Fabry com a indicação para 100% da população com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 12/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dados recentes publicados em estudos relevantes, como o guideline canadense para o manejo de pacientes com fabry, revela que o pacientes com o fenótipo clássico da doença respondem melhor ao tratamento com beta-agalsidase. Assim, a incorporação do medicamento irá melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Ainda, a incorporação irá gerar economia ao SUS, uma vez que os pacientes que já utilizam o medicamento judicializado poderão ser acesso de formalmente pelo SUS..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus , pra ajudar pessoas carentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho super ótima essa ideia da pesquisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

| Dt. contrib. | Contribuiu como     | Descrição da contribuição                                                                                          |
|--------------|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve sim, ser incorporado no sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                             |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                   |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                   |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                   |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                   |
| 12/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante pra todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento (beta-agalsidase) representa a primeira opção para a terapia de reposição enzimática da Doença de Fabry, tendo sido introduzido a partir de 2001, demonstrando em diversos estudos clínicos publicados: melhora da qualidade de vida e redução dos desfechos fatais, atenuando favoravelmente a progressão do processo patológico e as morbidades relacionadas às graves complicações sistêmicas dessa enfermidade que produz severo comprometimento renal, cardíaco e cerebrovascular.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Especificamente, sobre o comprometimento renal da doença de Fabry, foi perceptível a redução da progressão da nefropatia para estágios mais avançados da falência renal, postergando o início da terapia dialítica e a necessidade de transplante, além de redução da proteinúria, quando a terapia é oportunamente introduzida., Negativo e dificuldades: Os resultados negativos são principalmente relacionados à introdução da terapia em estágios tardios da enfermidade.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Resultados e desfechos semelhantes foram perceptíveis na minha experiência clínica, estes são bem demonstrados em publicações científicas e diretrizes terapêuticas, devendo ser oportunizado o acesso aos pacientes portadores da Doença de Fabry aos avanços terapêuticos da enfermidade, representado pelas duas terapias de reposição enzimática disponíveis mundialmente no mercado, como também, à chaperona migalastat, opção para o tratamento de pacientes portadores de mutações amenas do gene GLA. , Negativo: De forma semelhante, o acesso tardio representa pior prognóstico e o insucesso terapêutico.</p> |
| 12/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS precisa fornecer o medicamento de forma gratuita se tratando de uma doença muito rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 12/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é uma doença e exige tratamento então é certo o sus contribuir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 12/11/2023   | 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>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 12/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicação que ajude em uma doença rara deve ser disponibilizada ao SUS, o sofrimento já é enorme e custo costuma ser bem elevado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 12/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho cabível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação cara, pessoas de baixa renda não tem condições de comprar, e é usada a cada 15 dias. Investimento em saúde precisa ser prioridade.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                |
| 12/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de uso frequente e que com essa frequência e preço , se torna inacessível para os que tem uma baixa renda.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                 |
| 12/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para ajudar famílias que sofrem com essa doença e os altos custos para cuidar.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                         |
| 12/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito a todos e é uma responsabilidade do governo permitir que ela seja contemplada, já que existe medicação para intervir de alguma maneira<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 12/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso à saúde deve ser garantido a todos.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para pacientes da doença de Fabry que essa medicação seja disponibilizada pelo SUS,para que eles tenham melhores condições de vida.<br>2ª - Não<br>3ª - Não      |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que tem por objetivo melhorar a qualidade de vida do doente ou garantir a ele a sua cura, deve ser fornecido pelo SUS, pois muitas pessoas não têm condições financeiras para comprar os seus medicamentos. O salário mínimo no Brasil não consegue suprir nem as necessidades básicas ( alimentação e moradia), sendo assim, incorporar este medicamento especificamente, vai garantir um mínimo de conforto as famílias que já tem sofrido bastante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos tem o direito a tratamento quando existe tratamento para essa patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: N, Negativo e dificuldades: N</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, n</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: n, Negativo e dificuldades: n</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: N, Negativo e dificuldades: N</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento ideal para todos!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: N, Negativo e dificuldades: N</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importa para o paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: N, Negativo e dificuldades: N</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não são poucos os obstáculos que pacientes da Doença de Fabry precisam enfrentar, inclusive para conseguirem chegar ao seu diagnóstico e, portanto, é justo que ao conseguirem possam pelo menos acessar o tratamento de forma gratuita. Cada cidadão tem seus deveres, mas também merece ter seus direitos garantidos, inclusive o da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                               |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------|--------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pago imposto para isso.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um suporte fundamental a população vulnerável, e vai de acordo com o propósito do sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                      |
| 13/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai alcançar um número maior de pessoas<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o acesso.<br>2ª - Não<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao, Positivo: Nao, Negativo: Nao                                                                                     |
| 13/11/2023   | Paciente                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não tenho experiência , Positivo e facilidades: Não tenho experiência , Negativo e dificuldades: Não tenho experiência<br>3ª - Não            |
| 13/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde em primeiro lugar<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é nescessario<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Nada , Negativo e dificuldades: Nada<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo: Nada , Negativo: Nada |
| 13/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ajudar muitas pessoas que nao ten condições<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                             |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                |
|--------------|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Idéia maravilhosa,e devemos ter mais medicamentos para auxiliar no tratamento de várias doenças.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                   |
| 13/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É Necessario devido o doença para pessoas de baixa renda.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                          |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a saúde é mas importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                    |
| 13/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                            |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS pela representatividade da doença no Brasil.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                               |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade e acessibilidade para todos<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Excelente, Positivo e facilidades: Quanto maior a acessibilidade melhor , Negativo e dificuldades: .<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, VAI AJUDAR VARIAS PESSOAS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                          |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                            |
| 13/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                            |

| Dt. contrib. | Contribuiu como     | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Paciente            | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para promover a cura dar mais possibilidade de pacientes conseguir um vida melhor através do serviço publico</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Xxxxx, Positivo e facilidades: Xxx, Negativo e dificuldades: Xxx</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Xxx, Positivo: Cxx, Negativo: Xxx</p> |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para acesso a todos os pacientes que necessitam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                              |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                            |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor atendimento a toda população</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não</p>                                         |
| 13/11/2023   | Paciente            | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                     |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor acesso a todos que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                     |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para a vida das pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Paciente            | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque este medicamento irá ajudar outras pessoas que necessitam e não tem condições financeiras de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                 |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é utilizado na Europa e Estados Unidos com bons resultados. Seria um complemento importante como alternativa ao Replagal que já foi autorizado. Havendo disponibilidade de ambas medicações, além de melhor atender aos pacientes, otimiza-se a possibilidade de redução de custos devido à concorrência entre ambos laboratórios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal, Positivo: Amenização de dores, capacidade de suar, perspectiva de evitar problemas renais terminais antes da meia idade., Negativo: O procedimento de aplicação de ambos é incômodo, visto que é intra-venosa.</p> |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 13/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importância para a sociedade que necessita o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 13/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra auxiliar a população a ter acesso a este medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como     | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                            |
| 13/11/2023   | Paciente            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                         |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar o próximo<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                             |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                    |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                          |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Contribuir para maior acessibilidade a medicamentos de doenças raras<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                         |
| 13/11/2023   | Paciente            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incluído para ajudar pessoas que realmente precisam.<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive , Positivo e facilidades: Não tive, Negativo e dificuldades: Não tive<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Empresa             | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Paciente            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao disponibilizar o medicamento no SUS, possibilita a acessibilidade para os mais necessitados<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                               |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As famílias precisam de suporte do governo federal<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero que a medicação seja incorporada ao SUS porque preciso dela para sobreviver e ter qualidade de vida sem dores,com ela tenho os sintomas da doença de Fabry estabilizados com qualidade de vida.<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrezyme , Positivo e facilidades: Em primeiro lugar qualidade de vida pois antes da medicação sentia muitas dores ,desconforto e dores abdominal agora depois da medicação me sinto bem sem dores, Negativo e dificuldades: Não tive nem um resultado negativo<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para atender o maior número possível de pacientes.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação e eficaz e importante p população dando qualidade de vida sustentabilidade a saude<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrezayme, Positivo e facilidades: Vida qualidade saude, Negativo e dificuldades: Experiencia boas eficas<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 13/11/2023   | Empresa                                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante o reincoroormento na rede pública<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas pessoas. acessar o medicamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                          |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma excelente opção de eficácia e segurança e também mais uma opção de um tratamento individualizado<br>2ª - Não<br>3ª - Não                               |
| 13/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para o bem star<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                        |
| 13/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                 |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante para doença de Sabry.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                      |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que todos tenham acesso ao medicamento de qualidade<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                        |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra ajudar na sua do paciente<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Otima, Positivo e facilidades: Otima, Negativo e dificuldades: Otima<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Empresa                                 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                        |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para terem acesso a medicamento de qualidade<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                            |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tornar a qualidade de vida dos portadores menos dolorosa</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha família é portadora da doença de fabry, e usa Beta Agalsidase , Positivo e facilidades: Alívio da dor crônica, menos sofrimento , Negativo e dificuldades: Dificuldade para obter a medicação nos prazos e quantidades necessárias</p> <p>3ª - Não</p> |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de importância para doença de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação de fato muda o prognóstico da doença trazendo qualidade de vida ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar o próximo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamos muito importante para essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo e importante para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois tem várias pessoas de baixa renda, que tem o direito ao acesso do remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ação importante</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Insulina, Positivo e facilidades: Fidelidade ao tratamento , Negativo e dificuldades: Devia ter mais pontos de distribuição</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                              |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para o tratamento dos pacientes com doença rara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois o medicamento é importante e eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessário o acesso de todos ao medicamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O mesmo, Positivo e facilidades: O medicamento facilita a vida das pessoas que tem essa doença rara e o acesso via SUS deveria ser direito do cidadão , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p> |
| 13/11/2023   | Paciente              | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao, Positivo: Nao, Negativo: Nao</p>                                                                                                                                                                                                    |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário, devido a dificuldade do acesso dessa medicação<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                              |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo e facilidades: N/A, Negativo e dificuldades: N/A<br>3ª - Não                                                                                                                     |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado ao Sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                  |
| 13/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação.<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Clexane , Positivo e facilidades: muitos, Negativo e dificuldades: poucos<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: muitos , Positivo: poucos , Negativo: poucos |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para contribuir com o tratamento de doenças raras.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                        |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                        |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de tratamento a toda a população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                              |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos falando de vidas<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                     |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acessibilidade à população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso ao medicamento pelo SUS faz com que pessoas que não podem ter o acesso por meios privados também possam ter acesso ao medicamento e ao tratamento<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo e facilidades: N/A, Negativo e dificuldades: N/A<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso ao tratamento para todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                              |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo que deve ser disponibilizado pelo SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                               |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acessibilidade à população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante liberação desses medicamentos ao SUS pois quando se trata de saúde a condições financeiras não deve ter impacto. , Como o medicamento Puran.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento de transcrição médica , Positivo e facilidades: Acessibilidade aos medicamentos, Negativo e dificuldades: a falta de medicamentos para a liberação publica</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/A, Positivo: N/A, Negativo: N/A</p> |
| 13/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois cada dia está mais frequente os casos com essa doença é todos estão propícios a adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para todas as pessoas terem acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo e facilidades: Na, Negativo e dificuldades: Na</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo: Na, Negativo: Na</p>                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância sobre essa disponibilidade pelo governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este dentre outros medicamentos devem ser agregados a rede pública gratuitamente pra que mais pessoas tenham acesso e se tratem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 13/11/2023   | Paciente                                  | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado aí Sus para maior abrangência de pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo e facilidades: Na, Negativo e dificuldades: Na</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 13/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: X, Positivo e facilidades: X, Negativo e dificuldades: X</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: X, Positivo: X, Negativo: X</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra todos terem acesso igualitário<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                          |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, para ter acesso ao medicamento e ter uma vida melhor<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu ach a q deve ser incorporado no sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                            |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                              |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito q deva ser incorporado no sus.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                  |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso deve ser de todos e o SUS pode ajudar<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhuma, Positivo e facilidades: Acesso é sempre importante , Negativo e dificuldades: Na<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                          |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso livre a todos os medicamentos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                    |
|--------------|-------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                     |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                     |
| 13/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                    |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                            |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar pacientes que não tem recursos.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                 |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque facilita o acesso a toda população brasileira<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                   |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor acessibilidade<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                             |
| 13/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                |
| 13/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar a famílias com pouca renda, é importante que esse medicamento seja dado de forma gratuita,<br>2ª - Não<br>3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                  |
|--------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que o remédio seja acessível para todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                   |
| 13/11/2023   | Empresa                                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário para atender o paciente que precisa.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                    |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Não tenho opinião formada, Sem opinião formada.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                               |
| 13/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que pelo grau de raridade o os danos a saúde serem bem graves, o medicamento deveria ser incorporado ao SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo a inclusão do máximo de tratamentos e terapias possíveis no sistema público para atendimento da população.<br>2ª - Não<br>3ª - Não   |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conta da sua importância<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                         |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a extrema urgência para o tratamento com este medicamento a favor daqueles que necessitam<br>2ª - Não<br>3ª - Não                     |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos incorporar no sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                            |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                           |
|--------------|-------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                       |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acessibilidade e direito que todos brasileiros possuam perando ao sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                         |
| 13/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                            |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                            |
| 13/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                            |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância o medicamento, que seja gratuito pelo SUS!<br>2ª - Não<br>3ª - Não                           |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o paciente e orientação<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                       |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que as pessoas tenham mais conhecimento sobre o tema<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                     |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS para ampliar a possibilidade de tratamento aos pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                               |
|--------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o paciente<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                        |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                 |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra aumentar o uso das pessoas com a medicação<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                    |
| 13/11/2023   | Empresa                                 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acha que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                           |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo e facilidades: Na, Negativo e dificuldades: Na<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois abre mais portas a pessoa que não tem, Como pegar pelo remédio terem acesso a ele<br>2ª - Não<br>3ª - Não            |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                        |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obrigatório<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                       |
| 13/11/2023   | Empresa                                 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário para as pessoas que não tem condições de pagar<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 13/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: ., Positivo e facilidades: Acho que deve ser liberado para o publico, Negativo e dificuldades: Nenhum,<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum , Positivo: Diversos, Negativo: Nenhum                                                               |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser garantido o acesso para que a população em geral possa ter tratamento garantido.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                        |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eles precisam desse medicamento para manterem uma vida melhor, sem dor.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                          |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante o acesso as pessoas e pacientes.<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo e facilidades: Foi essencial em um momento muito difícil da vida da minha esposa, fez toda a diferença., Negativo e dificuldades: Processo burocrático<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por tratar se de medicamento de alta complexidade entendo que o paciente necessita de suporte para ter acesso.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                   |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                    |
| 13/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, na<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo e facilidades: Na, Negativo e dificuldades: Na<br>3ª - Não                |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estado deve contribuir para a saúde da população.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                              |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tal medicamento pode ajudar pessoas que não possuem acesso a esse medicamento, melhorando sua qualidade de vida.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante para o tratamento de pessoas que não possuem acessibilidade a um tratamento de qualidade.<br>2ª - Não<br>3ª - Não    |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus. Pois é importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                   |
| 13/11/2023   | Empresa                                 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para quem não tem mais de acesso<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                |

| Dt. contrib. | Contribuiu como     | Descrição da contribuição                                                                                                                                                               |
|--------------|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por eficácia no tratamento é fácil acesso pra população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                           |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisa de tratamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante para toda população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                           |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas nescessitam<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                               |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhoria das condições<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                       |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                         |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio de difícil acesso que trara melhorias para a população em geral ao ser disponibilizado via órgão público.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento relevante para pessoas que sofrem dessa doença<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                        |
| 13/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não lembro , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Não<br>3ª - Não                 |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de difícil acesso a maioria das pessoas<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                         |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ok<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                         |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é importante ser incorporado devido ser um medicamento de alto custo. Tendo em vista a importância dele na vida do paciente<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                       |
| 13/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporador no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado ao SUS.<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: X, Positivo e facilidades: X, Negativo e dificuldades: X<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: X, Positivo: X, Negativo: X |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo alto. Pessoas de baixa renda não tem condições de comprar<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                            |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                       |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita boa a ideia<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                          |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                    |
|--------------|-------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Auto custo, e pessoas de classe baixa<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                  |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença muito grave e a medicação de valor alto<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                   |
| 13/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim eu concordo<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                        |
| 13/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: X, Positivo e facilidades: X, Negativo e dificuldades: X<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante medicamento para tratamento de doenças não comum<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                            |
| 13/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser de acesso a todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                             |
| 13/11/2023   | Empresa                                   | 1ª - Não tenho opinião formada, X<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                    |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar próximo<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                    |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim dever ser encorporador no sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nd<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tema importante para pacientes que necessitam de tratamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício para o pacientes com Fabry<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta agalsidase, Positivo e facilidades: Manutenção da função renal, Melhora dos sintomas e da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: -<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Haverá grande contribuição para o paciente podendo atender de forma mais ampla.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS por ser um medicamento muito caro, por aumentar a qualidade vida dos pacientes, aumentar a expectativa de vida e reduzir danos graves ao organismo.<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: O medicamento reduz os sintomas da doença, melhora a qualidade de vida e aumenta a expectativa de vida., Negativo e dificuldades: Dificuldade seria na forma de administração r quando falta o medicamento nos pacientes que já estão em tratamento.<br>3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os pacientes com essa condição tenham uma vida com mais dignidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço o caso de 8 pacientes em tratamento para doença de Fabry no município de Concórdia/SC. A medicação é via judicial e muitas vezes ficam sem tratamento por falta da medicação, agravando o quadro clínico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente seria importante, sempre tem remédio suficiente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrasyme, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, , Negativo e dificuldades: Não tenho resultados negativos com o uso da medicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Até descobrir a doença e antes do tratamento, passei por muitas medicações , Positivo: Depois q comecei usar o tratamento melhor qualidade de vida , Negativo: .</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, séria uma forma dos paciente receber a medicação de forma correta, para assim ter uma boa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fabrasyme , , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida para o paciente., Negativo e dificuldades: Não ouve resultados negativos após o uso da medicação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antes de descobrir a doença passou por muitas outras medicações que não demonstravam efeitos positivos além disso sofria com muitas dores., Positivo: Depois de comesar usar o tratamento teve uma melhor qualidade de vida, Negativo: se o paciente receber a medicação de forma correta n tem resultados negativos , Pois tendo a medicação ele terá uma melhor qualidade de vida.</p> |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas q sofrem com essa doença merecem um tratamento digno. Sofrem muito, tenho amigos com essa doença e já perdi alguns conhecidos com isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 13/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é que todos que tenham fabry terão mais acesso ao médico sendo pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe sofre desde sempre com essa doença, e com o remédio consegui ver ela caminhando.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Minha mãe voltou a caminhar, Negativo e dificuldades: A unica dificuldade é ficar sem a medicação</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas que necessitam desse tratamento não tendo como adquirir devido aí custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pra que as pessoas que sofrem de fabry possam ter uma qualidade de vida, sem dores e consequências causadas pelo agravamento da doença sem a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser introduzida, como profissional da saúde para benefícios e como familiar de portadores</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: 0, Positivo e facilidades: Menos dor nos pacientes que utilizavam, Negativo e dificuldades: Nada</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A algalidase beta reduz sintomas e progressão da doença de Fabry, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias/cuidadores. A medicação aumenta a expectativa de vida, reduzindo desfechos graves e potencialmente fatais da doença, como infarto agudo do miocárdio, acidente vascular encefálico e insuficiência renal crônica. O custo da medicação é alto, sendo inviável a aquisição particular pelos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: A medicação reduziu a velocidade de progressão da doença, bem como diversos sintomas, inclusive com melhora no nível e frequência da dor neuropática e redução do uso de medicações para dor. Houve aumento da qualidade e expectativa de vida, bem como da funcionalidade dos pacientes., Negativo e dificuldades: A administração é realizada via endovenosa com duração de algumas horas a cada 15 dias. No entanto, os efeitos positivos sobrepujam a via/modo de administração., O resultado negativo refere-se à falta da medicação: foi observado piora dos sintomas quando houve falta de fornecimento da medicação, atrasando sua aplicação, nos pacientes que já faziam uso da mesma.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que toda vida vale a pena ser vivida, e é papel do sus assegurar os direitos a vida de todos, independente da doença ou condição, é uma questão de humanidade e obrigação dos governantes assegurar que isso aconteça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito na melhoria do tratamento pelo sus, com a nova medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado medicamento para acesso a todos os portadores da doença pelo SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fiquei impactado pelos relatos dos pacientes que fazem uso da medicação e seus benefícios.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                              |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de alto custo, deve ser incluso no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                           |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas serão beneficiadas com esse medicamento distribuído pelo SUS<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Foi muito bom, , Positivo e facilidades: Foi muito positivo , Negativo e dificuldades: Muito bom<br>3ª - Não       |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a esses pacientes geralmente estar em vulnerabilidade social acredito que seja uma forma de serem um pouco valorizados pelo tal fato de poderem desfrutar de uma vida melhor podendo usufruir deste medicamento.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 13/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de alto custo e as pessoas não têm condições de comprar e não podem ficar sem o medicamento porque sem ele os sintomas se agravam<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                       |
| 13/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes precisam e merecem ter acesso gratuito a medicação<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                   |
| 13/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas estão morrendo por conta de não ter como comprar esse medicamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                               |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, trata-se de doença rara, porém com alta morbidade e impacto pessoal e social, portanto, sendo doença com tratamento conhecido e boas evidencias, julgo importante incorporação de tal medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalsidase, Positivo e facilidades: retardo de progressão de doença e redução de riscos conhecidos, Negativo e dificuldades: Dificuldade de manipulação e necessidade de aparelhos específicos para aplicação: bomba de infusão e/ou equipo de microgota., ,</p> <p>3ª - Não</p> |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado no SUS para auxiliar o tratamento dos paciente com Fabry e aumentar sua expectativa de vida e melhorar a qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida para as pessoas, principalmente com menos condições financeiras.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora nos sintomas e na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que vidas sejam salvas, que tenham qualidade de vida e menos sofrimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave e deve ter atenção do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de tratamento específico para doença de alto impacto de morbi-mortalidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                               |
|--------------|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo população deveria ter acesso a tratamento de saúde.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                          |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque tem pessoas precisando<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                     |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que a Fabrazyme seja incorporado ao SUS possibilitando acesso ao tratamento as pessoas de baixa renda.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela saúde e bem estar de todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                   |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                       |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento precisa ser liberado ao sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais medicamentos disponíveis para população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                      |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Não<br>3ª - Não           |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Na, Positivo: Na, Negativo: Na                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                 |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante pra todos ter acesso<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                   |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para mais pessoas terem ascesso<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                     |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajuda o próximo<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a todos da rede pública<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                      |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                  |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumento no número medicações disponíveis<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                            |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade à população baixa renda<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                  |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser disponibilizado para o Sus para pessoas terem mais facilidade de acesso<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Não tenho opinião formada, 0<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                   |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ok<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                    |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS pois é necessário para evitar riscos mais sérios, como o paciente vir óbito sem ter recursos.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                 |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito importante para os pacientes com Doença de Fabry clássica, doença rara mas que impõe grande sofrimento aos pacientes. A beta algalidase é um meio comprovadamente eficaz para o tratamento dessas pessoas.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                    |
| 14/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas de baixa e/ou sem renda devem ter acesso ao tratamento que lhe foi indicado pelo médico<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                       |
| 14/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                               |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes necessitam ter acesso ao medicamento, pois sem ele sua qualidade de vida fica prejudicada, e muitas vezes correndo risco de morte sem o tratamento adequado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infusão domiciliar do medicamento Fabrazyme. , Positivo e facilidades: A qualidade de vida que o paciente tem ao receber o medicamento e visível, quando há falta da medicação e a paciente fica longos períodos sem recebe-lo, ela tem muitas dores, alterações gerais no quadro de saúde. , Negativo e dificuldades: A dificuldade é a falta de distribuição, e períodos em que o paciente fica sem o medicamento.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, melhora na qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim eu acho que deve ser incorporado no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PORQUE SE EXISTE A DOENÇA É NECESSÁRIO O TRATAMENTO E NEM TODOS TEM CONDIÇÕES DE COMPRAR A MEDICAÇÃO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando o assunto é saúde nós devemos priorizar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito necessário ajudar essas pessoas !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                         |
| 14/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo e facilidades: Na, Negativo e dificuldades: Na<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo: Na, Negativo: Na |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante incorporar esse medicamento no SUS possibilitando alcance a saúde para todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                        |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante pra todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é interessante para os pacientes terem acesso a essa opção de medicamento no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                        |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                 |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Achei interessante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                  |
| 14/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito do paciente ter acesso ao tratamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                      |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para as pessoas que apresentam essa doença rara poderem receber esse medicamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sei<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                          |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra ajudar pessoas que precisam<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                  |
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, todos devem ter direito ao tratamento e a saúde.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                            |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas de quem não pode pagar tratamento.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                  |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, deve ser incorporado no sus para ajudar as pessoas.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                         |
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar o acesso aos doentes. Incorporado no Sus.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave que deve ser incluída no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                            |
| 14/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem comentários<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                     |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para todos terem acesso<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                              |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantir acesso dos pacientes ao medicamento gratuitamente para tratamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                           |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Não tenho opinião formada, .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                  |
| 14/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não não , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Nada<br>3ª - Não                                                         |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: . , Positivo e facilidades: . , Negativo e dificuldades: .<br>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: . , Positivo: . , Negativo: . |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para o tratamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                    |
| 14/11/2023   | Empresa               | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que necessitam precisam ter acesso ao medicamento<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Nao tive<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao tive, Positivo: Nao tive, Negativo: Nao tive |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar o acesso dos pacientes, que têm o direito de serem assistidos nessa necessidade.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                             |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo que necessita tem que ter acesso ao medicamento.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                 |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é uma doença rara que deve ser implementada pelo SUS por meios de mais recursos.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                     |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja importante para dar acesso a toda população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                               |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS consegue ajudar as camadas mais necessitadas da sociedade.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                            |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que o SUS tenha tratamrnto para todas patologias.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                          |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                      |
|--------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é necessario para controle da doença, e deve ser disponibilizado para todos que necessitam<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E mais que necessário.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                   |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS deve ter o tratamento para pacientes de Fabry<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                        |
| 14/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                             |
| 14/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que as pessoas tenham acesso ao tratamento necessário.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                        |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para levar mais qualidade de vida e saúde as pessoas.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                    |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar abertura a outras opções de marcas para o paciente escolher<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                     |
| 14/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim,eu acho que deve ser incorporado no sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                              |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva. vidas<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                             |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta- agalsidose, Positivo e facilidades: Prolongar periodo sem dores, Negativo e dificuldades: Sem medicação o paciente tem crise de dores e diminuições no período de vida</p> <p>3ª - Não</p> |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja um medicamento importante para os pacientes que necessitam e não tem condição de comprá-lo, garantindo o acesso é o tratamento adequado.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                     |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                               |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A muitas pessoas que precisam, mas não tem poder aquisitivo para manter a compra deste medicamento, por isso entendi que o governo precisa incorporar no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                    |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para as pessoas que não tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante termos acesso a esse tipo de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Paciente              | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                    |
| 14/11/2023   | Empresa               | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve incluir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                    |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                        |
|--------------|--------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fim de ser disponível as pessoas que não conseguem ter acesso<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                            |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Nao<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante para sociedade brasileira<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                               |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Não tenho opinião formada, É importante para que não tem acesso<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                     |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                        |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças invisibilizadas devem ser reconhecidas!<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                            |
| 14/11/2023   | Paciente                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque todo devem ter a oportunidade e o direito humano de ter opções de remédios.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                         |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                      |
|--------------|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Não tenho opinião formada, Não se aplica<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                          |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/I<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser considerada no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                              |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Voto sim ao sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                          |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído no Sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                 |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para pacientes que não possuem condições financeiras<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                          |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado tem obrigação de garantir saúde a população. Havendo tratamento, mesmo que de alto custo, ele deve ser fornecido gratuitamente.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave que deve ser oferecido tratamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                      |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para auxílio aos pacientes que dependem do medicamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                              |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas merecem ter acesso ao medicamento necessário para o tratamento adequado<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                            |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que acesso a medicamentos para doenças raras é importante para a população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                  |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que o medicamento para esta doença rara deve ser incorporado ao SUS devido à gravidade dos sintomas e custo do medicamento.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não aplicavel.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deveria fornecer o que é de direito do pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                              |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                       |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                          |
|--------------|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que as pessoas devem ter acesso a maior gama possível de tratamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                            |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                         |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                            |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar qualidade de vida dos pacientes acometidos com essa doença.<br>2ª - Não<br>3ª - Não    |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser encorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                  |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão vai trazer muitos benefícios para os pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                    |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante e necessário o apoio à quem precisa<br>2ª - Não<br>3ª - Não                             |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim.deve ser incorporado no Sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                          |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para pacientes que precisam do medicamento.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                 |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ..<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 14/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ...<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível para os afetados.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                         |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Empresa                                 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incluído no SUS para as pessoas que necessitam<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                    |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para terapia de uma doença tão devastadora e que pode ser controlada .<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Melhora clínica importante e fácil manejo ., Negativo e dificuldades: Não poder ser realizado homeinfusion<br>3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício comprovado cientificamente, sem tratamento substituto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 14/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença é extremamente rara precisando ser utilizada por toda a vida, desta forma o sus precisa sim disponibilizar a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento pode fazer a diferença entre a vida e a morte de muitas pessoas que enfrentam a Doença de Fabry, além de trazer mais qualidade de vida para essas pessoas que convivem com dores o tempo todo para que elas consigam estudar, trabalhar e estar com amigos. Fora os ganhos na saúde emocional desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe tem a doença de Fabry e o tratamento é essencial para que ela possa viver. O fato de não saber se teremos ou não o medicamento me deixa extremamente ansiosa, pois temo pela vida dela. Quando ela consegue fazer o tratamento através das doações que recebe a diferença é clara. Ela tem muito mais disposição e qualidade de vida . Eu gostaria de pedir encarecidamente para que esse medicamento seja incorporado pelo SUS, pois a vida da minha mãe depende disso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe recebe medicamentos por doação e é exatamente essa beta-algasidase através da infusão. , Positivo e facilidades: A diferença é clara para mim de quando ela consegue manter o tratamento pu quando não consegue. Ela não teve efeitos colaterais e já apresentou diminuição do depósito nos tecidos. Por isso é imprescindível que ela tenha acesso a esse tratamento continuamente., Negativo e dificuldades: Realmente só percebi efeitos positivos.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos os pacientes que possuem uma doença que o deixa incapacitado têm direito ao acesso para tratamento e medicação, não apenas para diminuir seu sofrimento, como para que tenham qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do medicamento p/ a doença de Fabry no SUS é vital. Essa medida garantiria acesso igualitário ao tratamento, aliviando sintomas intensos e prevenindo complicações graves. Importante p/ oferecer igualdade de acesso, especialmente p/ pacientes de baixa renda. Além disso, reduziria os gastos do sistema de saúde a longo prazo, evitando hospitalizações frequentes e tratamentos de emergência. Essa ação não beneficia só pacientes, mas tb promove um sistema de saúde mais justo e sustentável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 17/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De vital importância facilitar o acesso deste medicamento porque via judicial é bem difícil quanto mas aceitável a medicação mais chances termos , ,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazime, E este ano fiquei sem medicamento 8 meses por conta de falta e não é nada bom parar o tratamento pois tive os rins acometidos e sou transplantado e corro risco sem está ensima , Positivo e facilidades: Mais qualidade de vida , , Negativo e dificuldades: Só melhoras</p> <p>3ª - Não</p> |
| 17/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento eficaz e modificador do curso progressivo da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Analgesia , Positivo: Paliativo, Negativo: Limitado. Não altera progressão</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade Urgente dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso ser obrigatório as pessoas portadoras da doença terem acesso aos medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 17/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho acompanhado pacientes com Fabry, e a recuperação com medicação específica tem sido expressiva.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabryzyme, Positivo e facilidades: Já expressei na questão 11., Negativo e dificuldades: Dificuldade de aquisição</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                     |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas portadoras da doença devem ter direito aos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade todos os portadores da doença ter o acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 17/11/2023   | Paciente              | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem que ser incorporado ao SUS, pois esse medicamento permite que o paciente tenha acesso a vida. E tenha uma condição de vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora nos exames, na qualidade de vida, consigo realizar as minhas atividades, trabalhar, estudar, tenho uma vida próxima ao normal., Negativo e dificuldades: Nenhum. Só tive resultados e experiências positivas.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: ***, Negativo: ***</p> |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que todos tenham acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Empresa               | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes merecem receber um tratamento adequado e acessível para a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 14/11/2023   | Paciente              | <p>1ª - Não tenho opinião formada, NA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante a inclusão para abrangência de pessoas menos favorecidas<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                   |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para os pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                     |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser disponibilizado via sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                     |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio de graça<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                 |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve fornecer o medicamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a tratamento e devem ter direito ao acesso<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                     |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar a população e devido a alto custo<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                    |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença pouco disseminada, acometendo muitas pedsoas<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo e facilidades: Na, Negativo e dificuldades: Na<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo: Na, Negativo: Na |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acessibilidade<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo. Todos os pacientes tem direito a uma qualidade de vida.<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabranzyne, Positivo e facilidades: Paciente teve melhores resultados em exames médicos e passou a sentir menos dor., Negativo e dificuldades: Nenhum<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior abrangência<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que as pessoas que precisam de tratamento, devem ter acesso ao medicamento necessário para o tratamento.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                           |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo e facilidades: Na, Negativo e dificuldades: Na<br>3ª - Não                                                                                                                                                                           |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento importante mesmo que atinja um número pequeno de pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/a, Positivo: Na, Negativo: Na                                                                                                                                    |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda a população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                     |
| 14/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para população<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Isso, Positivo e facilidades: Isso, Negativo e dificuldades: Isso<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: Isso, Positivo: Medley, Negativo: Isso |
| 14/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Paciente                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na, Positivo: Na, Negativo: Na                                                                                                           |
| 14/11/2023   | Paciente                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar o Fabrazyme<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                 |
| 14/11/2023   | Empresa                        | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: N, Negativo e dificuldades: N<br>3ª - Não                                                                                    |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado a lista do SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                    |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                    |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                               |
|--------------|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Nenhum , Negativo e dificuldades: Nenhum<br>3ª - Não                                       |
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                   |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                    |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para favorecer os necessitados<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                    |
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: N, Positivo e facilidades: N, Negativo e dificuldades: N<br>3ª - Sim, como paciente, Qual: N, Positivo: N, Negativo: N |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o governo deva sim custear a saúde de sua população.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                 |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nq<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                 |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Favor add o medicamento ao SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                    |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo que deva ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                            |
| 14/11/2023   | Empresa                                 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque vai várias pessoas que não tem condições<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                     |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos os medicamentos devam ser disponibilizados ao povo brasileiro<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                    |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de alto complexidade são de acesso restrito no nosso país, por isso, acredito que deva ser incorporado no SUS, a fim de facilitar o tratamento de milhares de pessoas.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito válido!<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                  |
| 14/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que tudo que contribuiu para a saúde seja algo bom para a sociedade.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                       |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando os dados de estudos seria uma nova opção de tratamento válido, além de também ter levado em consideração a opinião das portadoras da doença<br>2ª - Não<br>3ª - Não                            |
| 14/11/2023   | Empresa                                 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sempre tem q ter melhoras<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                      |
|--------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento beneficiará as pessoas portadoras desta doença.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                         |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                       |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que devido ao conceito do sistema único de saúde, o maior número possível de tratamentos devem estar disponíveis para atendimento da população.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a saúde<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                           |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                       |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                       |
| 14/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com excelente resposta, muito importante estar incorporado no sus para tratamento da doença de Fabry<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                         |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                       |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Não tenho opinião formada, Não conheço sobre ainda<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                           |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                   |
| 14/11/2023   | Organização da Sociedade Civil            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve entrar.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                               |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois tem que dar direito para todo.<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: N, Positivo e facilidades: N, Negativo e dificuldades: N<br>3ª - Não                                                                                                                  |
| 14/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que irá ajudar outras pessoas<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                           |
| 14/11/2023   | Paciente                                  | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria melhor para quem tem a doença ter o medicamento no sus<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Melhoras nas dores, nas queimadores e melhor muito minha qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente importante para pessoas que não tem condições de comprar o medicamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                               |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para população, preço e subsídio do governo.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                             |
| 14/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                 |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Empresa               | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                      |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante,<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                       |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no Sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                 |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para que pessoas sem condição poção ter um bom tratamento.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                        |
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                     |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                      |
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                 |
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                        |
|--------------|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim,porque iria beneficiar os mais necessitados.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                           |
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                    |
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Não tenho opinião formada, X<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                        |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                              |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a mesma sendo incorporado ao SUS irá beneficiar toda população que precise<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                          |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho de extrema importância para a saúde do paciente<br>2ª - Não<br>3ª - Não                    |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                      |
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                          |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ok<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser fornecido pelo SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem o dever de incorporar essa medicação para o tratamento.<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Roacutam, Infiximabe, Positivo e facilidades: Pessoas próximas que não tinham recursos, tiveram a possibilidade de tratamento , Negativo e dificuldades: Muita burocracia para conseguir,<br>3ª - Não                                                                                     |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento principalmente para doenças específicas deveria estar disponível no SUS.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 14/11/2023   | Paciente              | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida.<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-Agalsidase, Positivo e facilidades: Prolongar períodos sem dores., Negativo e dificuldades: Sem medicação o paciente sente intensas dores e perde a expectativa de vida.<br>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-Agalsidase, Positivo: Diminui as dores., Negativo: Fadiga e perda da qualidade de vida. |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento caro, é necessário a ajuda do governo<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 14/11/2023   | Interessado no tema   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com doenças raras e sem poder aquisitivo devem ter acesso a um tratamento adequado.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento é importante de ser incorporado no SUS para atender aos pacientes com essa doença que merecem uma saúde de qualidade<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                      |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve contribuir para o acesso de forma igualitária a medicamentos, principalmente em se tratando de uma doença rara em que os pacientes podem ter ainda mais dificuldade para se tratarem.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 14/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                 |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acessibilidade<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                   |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapêutica importante que irá beneficiar diversos pacientes que sofrem com a doença citada.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                     |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes tem direito à saúde gratuita através do SUS.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acessibilidade a todos, equidade nos direitos a medicamentos.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                    |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                       |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação essencial para o tratamento da Doença de Fabry clássica, e além disso é uma alternativa com a dose ótima necessária para o tratamento. A doença de Fabry é grave, com sequelas, insuficiência de órgãos e muita morbidade, acarretando também altos custos para a saúde pública se não controlada. A incorporação dessa medicação é fundamental.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase e alfa-agalsidase para tratamento de Doença de Fabry, Positivo e facilidades: Melhora importante dos sintomas, como dor, hipoidrose e enpaxamento pós-prandial, além de estabilização de função renal e proteinúria, que estavam em progressão, Negativo e dificuldades: Quase não há. O maior problema são as reações no início da infusão, mas que são facilmente controláveis com uso de corticosteróides.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Melhora importante dos sintomas, como dor, hipoidrose e enpaxamento pós-prandial, mas a estabilização da função renal e proteinúria não tem a mesma resposta quando comparado ao beta-agalsidase., Negativo: A estabilização da função renal e proteinúria não tem a mesma resposta quando comparado ao beta-agalsidase.</p> |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que seja incorporado para todos as pessoas que tem a doença de fabry para que tenham acesso gratuito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho pacientes e grupos de pacientes que utilizam o produto em exame. Presenciei vários depoimentos de pacientes e familiares que reiteram a melhoria de saúde e qualidade de vida dos pacientes. Acredito que ter mais de uma opção no SUS é muito importante, não apenas para evitar a dependência de um fornecedor, mas também manter os pacientes com um tratamento que lhes atendem perfeitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No SUS não tem medicamentos e deveria ter para o uso da população</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz minha consulta e o SUS não tinha remédio para me entregar... , Positivo e facilidades: Espero que melhorem para o uso da população , Negativo e dificuldades: Deveria ter remédio para o nosso uso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, , Positivo: O meu fígado voltou a estar saudável e eu posso viver tranquila se estiver medicada , Negativo: Nenhum</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que o medicamento deve ser incorporado pelo SUS pois irá beneficiar inúmeras pessoas com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser oferecido na rede pública pois os pacientes devem ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente não temos tratamento no SUS para a Doença de Fabry, que tem característica progressiva, com grande dano renal, cardíaco e neurológico. a instituição da twerapia de reposi&amp;#39, ão enzimática tem mais de 20 anos, e é amplamente utilizada na Ásia, Europa e América do Norte. Várias coorte tem demonstrado o impacto na evolução da doença e melhora na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-agalsidade e beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Melhora da sintomatologia neuropática e ausencia de progressão da doença, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso, de distribuição das medicações, retardando o início e a assiduidade do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode tratar uma doença potencialmente letal e de alta morbidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SOFRIMENTO DAS PESSOAS QUE NASCERAM COM ESSA SINDROME É MUITO GRANDE. ACOMPANHO DE PERTO UMA FAMILIA ONDE MUITAS VEZES NÃO CONSEGUEM FAZER O TRATAMENTO ACOMETENDO AINDA MAIS SUA SAÚDE.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: COM AS INFUSÕES NECESSÁRIAS, Positivo e facilidades: MELHOROU AS CONDIÇÕES FÍSICAS DAS PESSOAS QUE TENHO CONTATO, Negativo e dificuldades: A DIFIUCULDADES SÃO GRANDES PELA FALTA DE MEDICAÇÃO</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que pessoas com menor poder aquisitivo possam ter um tratamento digno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância ter mais de uma opção de tratamento, tanto para os pacientes com doença de Fabry, quanto para o SUS. Além disso, a beta algasidase apresenta muito mais robustez de eficácia em seus estudos e é a única terapia de reposição enzimática aprovada pelo FDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 14/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS deva disponibilizar o maior número possível de medicações para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve haver mais de um medicamento para que os médicos possam avaliar em relação a individualidade do paciente, tendo outra opção em casa de reações adversas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                       |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra melhora de qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                  |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão merece receber medicamento para aumentar sua qualidade de vida!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Resultados positivos, melhora da dor e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>     |
| 14/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Se for incorporado ao SUS corre o risco de faltar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo e facilidades: Melhorias na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Quando fiquei um período sem o medicamento</p> <p>3ª - Não</p>                                   |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante para saúde e tratamento das pessoas sim com certeza tem que ser liberado pelo SUS sim e vida ser humano depende do tratamento nem todo mundo tem condições de pagar e muito caro e é um direito do ser humano ter tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes necessitam de auxílio devido ao alto custo do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                               |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois é um medicamento caro onde muitos portadores não conseguem adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                         |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos para os pacientes ter em qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, Positivo: Qualidade de vida., Negativo: Falta de qualidade de vida</p>                                                                          |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação da medicação pelo SUS para os pacientes terem melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 14/11/2023   | Paciente                                  | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador da Doença de Fabry e não faço o tratamento por ser financeiramente inviável, no meu caso. A doença não tem cura e reduz drasticamente a expectativa e a qualidade de vida. Meu histórico familiar é um exemplo contundente, uma vez que meu avô faleceu aos 45 anos após 3 AVCs em consequência da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infusão de Fabrazyme (laboratório Sanofi)., Positivo e facilidades: Observei uma melhora considerável na qualidade de vida da minha mãe. Mais disposição física e mental para as atividades cotidianas. Melhora na perspectiva de viver e de buscar os objetivos., Negativo e dificuldades: Existe a dificuldade sobre o procedimento: existem poucas clínicas habilitadas para realizar o procedimento e é um procedimento longo (inicialmente dura em torno de 6 a 8 horas).</p> <p>3ª - Não</p> |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 14/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 14/11/2023   | Interessado no tema                       | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela saúde das pessoas com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de auto custo precisa ser incorporado pelo sus para poderem ter a medicacao.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                  |
| 14/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença genética com prognóstico ruim, mas que felizmente possui tratamento e minimiza futuras complicações<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                         |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Indispensável a inclusão para dar dignidade a esses pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                      |
| 14/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oportunizar acesso à saúde, principalmente por ser uma condição rara e que necessita de diversos outros cuidados.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                  |
| 15/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais acesso à população necessitada<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, Negativo e dificuldades: N/A<br>3ª - Não |
| 15/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para portadores ter opcao no sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                  |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 15/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico neurologista e atuo no tratamento da doença de Fabry há 15 anos! Milito no ensino médico há 14 anos. A incorporação da beta agalsida se é fundamental para o tratamento dos pacientes com doença de Fabry ! A terapia de reposição enzimática com este produto foi a melhor opção para estabilização clínica e redução de lysogl3 de pacientes com mutações clássicas e não clássicas ! Solicito também a inclusão de tratamento aos indivíduos não clássicos e de mulheres que tenham evidência de lesão</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta agalsidase 1mg kg a cada 2 semanas , Positivo e facilidades: Estabilização da Fx renal, melhora da microalbuminúria, estabilidade e redução de miocardiopatia hipertrofica e estabilização de microangiopatia cerebral por melhora endotelial , Negativo e dificuldades: Reação infusional tipo IGE é tipo IgG, Que são possíveis de serem tratados!, Infusões intravenosas a cada 2 semanas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa agalsidase e migalastate, Positivo: Entendo que a terapia de reposição enzimática é dose dependente ( a dosagem de 1 mg / kg a cada 2 semanas) ser superior ao 0.2 mg / kg , O migalastate tem que haver mutação genética favorável ao tratamento ( mutação missense com amenability), Negativo: Alfa agalsidase- progressão da doença , Migalastate- amenability presente em menos de 50% das mutações</p> |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bem estar melhora de acesso ao paciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrysime, Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Acesso , horario</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 15/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população tem o direito de ter acesso à medicamentos e tratamentos a diferentes doenças, incluindo doenças raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 15/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sofro muito com dores e preciso do medicamento para melhor condições de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabryzime , Positivo e facilidades: Não sinto mais dores, qualidade de vida normal como qualquer outra pessoa , Negativo e dificuldades: Falta de medicamento pela compra do estado e atrasos nas infusões !</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante a incorporação da enzima para os pacientes obterem a medição pelo SUS e atingir maior número de pacientes , dando oportunidade para o médico ter a opção de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 15/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ajudará muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, Negativo e dificuldades: Muito caro</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 15/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma doença pra vida onde o paciente precisa do medicamento para ter qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 15/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ter uma melhor qualidade de vida, melhora dos sintomas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e8 dos sintomas, Negativo e dificuldades: Medicamento muito caro</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                |
| 15/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dada a gravidade da doença, é essencial que as melhores alternativas terapêuticas sejam colocadas à disposição dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu esposo tem este problema e tem sido difícil lidar com a falta de cuidado. Temos uma filha de 3 anos e eu preciso que ajudem ele para ele ter uma condição de vida melhor para podermos viver bem com nossa filha . Por favor nos ajude .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal. , Positivo e facilidades: Com o auxílio do remédio ele consegue ter uma vida ativa. Sem dores, assim podendo ter uma qualidade de vida melhor. , Negativo e dificuldades: Nenhuma.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o medicamento é caro</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora nos sintomas e melhora na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 15/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da Beta-agalsidase para o tratamento da doença de Fabry clássica em pacientes com oito anos de idade ou mais pode retardar a progressão da doença e evitar lesão de órgão alvo como o rim e coração.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FABRAZYME, Positivo e facilidades: A medicação ajuda a restaurar a quantidade de atividade enzimática para remover globotriaosilceramida (GL-3), que tende a se acumular nos órgãos de pacientes com doença de Fabry., Negativo e dificuldades: Dificuldade de conseguir a mediação pelo SUS, sendo a liberação via judicial.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal, Positivo: REPLAGAL é indicado para terapia crônica de reposição enzimática em pacientes com diagnóstico confirmado de doença de Fabry. , Negativo: Dificuldade de conseguir a mediação pelo SUS, sendo a liberação via judicial.</p> |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tem que ser incorporado no sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima, Positivo e facilidades: melhor qualidade de vida ao paciente , Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ter melhor qualidade de vida para os portadores da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima, Positivo e facilidades: Pacientes com melhor qualidade de vida ,sem dores, Negativo e dificuldades: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 15/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, n/a</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 15/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos relevantes publicados em revistas científicas de renome internacional demonstram que pacientes com apresentação clássica da doença de fabry respondem melhor ao tratamento com beta-agalsidase. Considerando que beta-agalsidase e o alfa-agalsidase não são intercambiáveis, é fundamental que ambas as apresentações sejam disponibilizadas no SUS. Os pacientes serão beneficiados e o sistema de saúde terá considerável economia, supondo que os pacientes não terão que judicializar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 15/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilização do beta-agalsidase será muito importante para o tratamento de pacientes com fabry, principalmente para aqueles com a demonstração clássica e mais grave da doença. Além disso, representará uma economia para o SUS, uma vez que os pacientes não precisarão judicializar para conseguir acesso ao tratamento efetivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra que as pessoas que sofrem de fabry possam viver melhor com o uso da enzima que é vital pra eles.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                         |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra essas pessoas viverem com dignidade, sem dores e sem as consequências que a doença traz sem fazer a medicação.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                           |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria vir ao SUS pois as pessoas com essa doença terão mais acesso.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                            |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas pessoas merecem viver e ter acesso a medicação.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 15/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente creio que o tratamento adequado e acessível volta a nós entregar a sociedade de forma justa e com qualidade de vida<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Diminuição das dores e retardado do avanço da doença , Negativo e dificuldades: Acesso a medicação e diagnóstico<br>3ª - Não |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde para todos. Todas as medicações. Avesso a vida para todos.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                             |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 15/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa classe de medicamentos, por mais que seja cara, ainda é a que mais salva vidas e mostra resultados na terapia de controle da doença de crohn.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, ustequinumabe e adalimimabe, Positivo e facilidades: Todos eles demonstram bons resultados tanto na fase aguda e fase crônica da doença de crohn. , Negativo e dificuldades: A falta da medicação em algumas farmácias faz com que pacientes tenham que interromper o tratamento e assim perdem a sua qualidade de vida.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infliximab, corticoesteroides e imunossupressores , Positivo: Resultados não significantes comparados aos imunobiológicos da classe dos “mabs”. Durante meu tratamento com outros medicamentos que não os “mabs” tive apenas o conforto de não piorar e conseguir voltar a me alimentar dideito, mas sem nenhuma melhora clínica., Negativo: A imunossupressão deixa o paciente suscetível a doenças e infecções muito comuns que podem se agravar com mais facilidade, tive dermatites e diversas infecções de garganta. O uso dos corticoides fez eu ter uma retenção de líquidos muito grande e me fazia mal, tinha náuseas e dificuldade para fazer atividades físicas</p> |
| 15/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PERANTE A CONSTITUIÇÃO DEVEMOS SER TRATADOS INTEGRALMENTE, E, ESTÁ MEDICAÇÃO MELHORA A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FABRAZYME, Positivo e facilidades: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA E PROGRESSÃO DA DOENÇA, Negativo e dificuldades: NENHUM</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SO PALIATIVOS, Positivo: SO PALIATIVO NAO RETEM A EVOLUÇÃO DA DOENÇA, Negativo: PIORA DO PACIENTE E EVOLUÇÃO DA DOENÇA</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra que as pessoas que nascem com uma doença rara tenham chance de continuar vivendo da melhor forma possível, que é tendo acesso a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 15/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alguns pacientes apresentam reação adversa à outra droga disponível para o tratamento da doença de Fabry e teríamos uma outra opção. Além disso, a beta-agalsidase tem demonstrado maior eficácia no controle da parte renal .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta-agalsidase , Positivo e facilidades: Os pacientes que vem utilizando essa medicação estão com melhora dos sintomas e não apresentaram reações infusionais., Negativo e dificuldades: As dificuldades se referem ao tempo de infusão mas isso está de acordo com as recomendações de infusão.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal, Positivo: Tive apenas um paciente que abandonou o tratamento pois apresentou reação adversa e infelizmente acabou falecendo., Negativo: Reação infusional</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio muito caro</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabranzyne, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida para os pacientes, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 15/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação deva ser incorporada ao Sistema Único de Saúde, tendo em vista a condição pecuniária de muitas pessoas portadoras da comorbidade e que são desprovidas pecuniariamente de uma renda que possa adquirir o medicamento em questão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a Qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora a qualidade da vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                         |
| 15/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes de doenças raras em sua maioria tem uma jornada de muitas dificuldades, tanto no diagnóstico quanto no acesso ao tratamento, principalmente por serem poucas opções e de custo elevado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                        |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que é o unico medicamento que pode amenizar os sintomas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhpr qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                            |
| 15/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é muito importante o SUS oferecer mais uma opção de terapia. Uma vez que já existe um medicamento incorporado pelo SUS, acho de suma importância que exista mais de uma alternativa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                         |
| 15/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que muitas pessoas de baixa renda são acometidas pela doença e devem ter.o tratamento gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                  |
| 16/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento importante utilizado como alternativa a pessoas afetadas por uma doença bastante grave. A disponibilidade deste medicamento irá diminuir o sofrimento dos pacientes e de seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 16/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é caro, de uso contínuo e de difícil acesso. A doença é pouco conhecida e acomete poucas pessoas, é genética e não tem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                |
| 16/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uso a Betagalsidase em meus pacientes com a Doença de Fabry desde 2002, sempre com ótima resposta terapêutica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betagalsidase, Positivo e facilidades: regressão de sinais e sintoma, , estabilização de sinais e sintomas, Negativo e dificuldades: nenhum resultado negativo, por vezes a falta de entrega da medicação aos pacientes, por conta do MS</p> <p>3ª - Não</p> |
| 16/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito eficaz</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Muito pratico e uso sem nenhuma dificuldade , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                               |
| 16/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Acompanho a dificuldade de meu amigo para conseguir tratar sua doença, dia após dia, correndo atrás de medicamentos e tratamentos. Tendo no SUS, tornaria-se mais viável e menos ""doloroso"", visto que diminuiria o estresse de ter que correr atrás do tratamento. Por favor, incorporem. Amigos e familiares de pessoas em tratamento agradecem."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                    |
| 16/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para salvar a vida dos pacientes porque é muito caro e eles não podem comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 16/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço várias pessoas que necessitam desse medicamento! E acredito que já tá mais do que na hora do sus incluir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 16/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É questão de vida ou morte a incorporação do medicamento beta-agalsidase para o tratamento da doença de Fabry, principalmente quando se trata de pacientes pediátricos. Por ser uma doença grave que pode levar a AVC, insuficiência cardíaca e renal, quanto mais cedo for o tratamento, melhor será a qualidade de vida dos pacientes desde a infância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                 |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 16/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim, a pessoa terá acesso com mais facilidade com menor atraso na entrega. Oferecendo melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                               |
| 16/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento precisa ser fornecido pelo Sus, devido o alto custo, logística e qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                               |
| 16/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais tratamentos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Nenhum , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum</p>                                                                                                               |
| 16/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com está doença tem muita dificuldades e precisão deste medicamento para ter um melhor padrão de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-agalsidase , Positivo e facilidades: Diminuição das dores e regressão da doença , Negativo e dificuldades: Quando não tem o medicamento volta das crises e aumento de uso de morfina</p> <p>3ª - Não</p> |
| 16/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante e necessário que o medicamento seja incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 16/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela necessidade em aumento de usuários deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 16/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 16/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e sofro sem a medicação muita burocracia para entrar com pedido via justiça pelo sus ia nos ajudar bastante.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazimy, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Receber eles via justiça</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                       |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 16/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar oportunidade para essas pessoas que tem essa doença que possam viver da melhor forma possível. Tendo qualidade de vida e não sofrendo com dores como sofrem sem a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 16/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portador da doença, já tive vários episódios de falta deste medicamento, o que afetou no meu tratamento agravando minha saúde</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabryzime, faço a infusão desta medicação , Positivo e facilidades: Minha saúde parou de ser prejudica com a infusão do medicamento. Não retorna o que foi perdido, mas não agrava mais a situação , Negativo e dificuldades: Tive episódios de alergia</p> <p>3ª - Não</p>                                                                           |
| 16/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EM ANEXO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA COM BETA AGALSIDASE., Positivo e facilidades: * MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, * RETORNO ÀS ATIVIDADES ESCOLARES, * VOLTA AO CONVÍVIO SOCIAL, , Negativo e dificuldades: * DIFICULDADE NA AQUISIÇÃO DA MEDICAÇÃO, * TRISTEZA DA FAMÍLIA COM A FALTA CORRIQUEIRA NO ABASTECIMENTO DA MEDICAÇÃO, * DRAMA PELA DEMORA BUROCRÁTICA COM OS TRÂMITES LEGAIS PARA ACEITAÇÃO DO TRATAMENTO PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE</p> <p>3ª - Não</p> |
| 16/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser disponibilizado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 16/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância essa inclusão, pois irá beneficiar e trazer qualidade de vida a muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 16/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial para a manutenção da vida e da qualidade de vida de quem é portador da doença de fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 16/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Super importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 16/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapia de reposição enzimática representa terapêutica modificadora de doença bem estabelecida que transformou a história natural desta doença grave. Pode-se evidenciar importante impacto em desfechos cardíacos, renais e neurológicos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Agalsidase-beta, Positivo e facilidades: Positivos - melhor controle de dor, estabilização de lesão renal, estabilização de lesão cardíaca., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a tratamento, permitindo progressão de doença e maior gravidade.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: agalsidade-alfa e migalastate, Positivo: Agalsidase-alfa -- Positivos - melhor controle de dor, estabilização de lesão renal, estabilização de lesão cardíaca. Pouco tempo de experiência com Migalastate - por ora, boa tolerância da medicação via oral., Negativo: Dificuldade de acesso a tratamento, permitindo progressão de doença e maior gravidade.</p> |
| 16/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheci pessoas que perderam seus familiares por não terem condições de pagar o remédio. É muito doloroso não ter condições financeiras para pagar um remédio que pode lhe salvar a vida, todos devem ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser de grande importância e necessidade para a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que vai facilitar a vida de quem tem essa doença,tenho na família pessoas que precisam desse medicamento. Vai ajudar muito na vida de cada um. Vão ter uma vida mais saudável,com menos sofrimento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: A pessoa fica aliviada de dores,uma vida melhor,facilidade pra receber medicação. Vai ajudar muito quem precisa desse medicamento , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 17/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se os pacientes de Fabry podem contar com uma medicação que modifica suas trajetórias e de suas famílias, e se nosso sistema de saúde pública tem como a nobre missão garantir acesso à saúde a nós cidadãos (das coisas que me faz sentir orgulho por ser brasileira) não posso esperar nada diferente a esses pacientes: que possam ter acesso a essa nova vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente necessário para vida destas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------|--------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 19/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho justo todos terem acesso a saúde<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                    |
| 19/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 19/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, fazemos tratamento com o medicamento com resposta ckinica e lboratorial<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta algasidase, Positivo e facilidades: melhora dos sintomas clinicos e laboratoriais, Negativo e dificuldades: dificuldade na aquisição da medicação<br>3ª - Não        |
| 19/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 20/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudei na faculdade com um cara que tinha essa doença e pude acompanhar a sua angústia na busca de um diagnóstico e posteriormente um tratamento digno.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                 |
| 20/11/2023   | Interessado no tema            | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para que a população tenha acesso facilitado ao tratamento, com opções terapêuticas de acordo com a necessidade de cada caso. Também pelo fator econômico, pois processo administrativo onera menos o Estado em comparação com processos judiciais.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|--------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Profissional de saúde          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do medicamento é impactante na vida dos pacientes com doença de FABRY.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Laronidase, idursulfase, Imiglucerase, alfataleglicerase, galsulfase, elosulfase, Spinraza, Miozyme, fabrazyme e todos são essenciais para as pessoas que tem as doenças metabólicas e precisam fazer uso do medicamento específico. , Positivo e facilidades: Todos os pacientes que acompanho tem uma resposta extremamente positiva depois que começam a TRE e com isso a história da doença pode ser m&amp;#xdada, e gerar um impacto positivo na qualidade de vida dos mesmos. , Negativo e dificuldades: Negativo é quando os pacientes não tem acesso.</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 20/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a opinião da associação e seus associados é solicitar a reconsideração recomendação da CONITEC de não incorporação pois temos muitos associados que que usam a medicação betagalsidase .todos com a mutação clássica e convivemos de perto com essas pessoas,entendemos o quanto é complexa essa situação ,como também presenciamos o que acontece na falta da medicação,os sintomas voltam avassaladores,sem contar o stress gerado aos pacientes a familiares pela incerteza da continuidade do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betagalsidase,Alfagalsidase,Migalastat, Positivo e facilidades: Resultados positivos,seguindo critérios médicos vimos uma melhora mais acentuada em pacientes com a mutação classica usando betagalsidase também tiveram houve melhoras com as outras medicações,mas a melhora usando betagalssidase foi mais rápida e a qualidade de vida também, melhorou mais rápido em conversa com pacientes que a betagalsidase é mais adequada as pessoas com o fenótipo classico da doença de Fabry..´Importante ressaltar que cada paciente é ´´unico e ter várias opções é fundamental, Negativo e dificuldades: Não percebemos nenhum resultado negativo quanto ao uso da medicação em questão quando o uso é contínuo e sem interrupção,temos pacientes que estavam em vias de iniciar dialise e hemodialise com o tratamento conseguiram adiar esses procedimentos em mais de 10 anos e também não precisar mais ,assim um possivel transplante renal foi descartado trazendo beneficios ao paciente,a saúde pública e dando a oportunidade a outas pessoas com outras doenças que precisam de um transplante renal.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfagalsidade,Migalastat, Positivo: segundo os pacientes acompanhados pela associação Gaúcha de Fabry a alfagalsidade se mostrou eficaz em mutações mais brandas,com o Migalastat sao poucas pessoas na associadas que usam e faz pouco tempo par termos lago para relatar., Negativo: não temos resultados resultados totalmente negativos,desde que usados para mutações mais brandas</p> |
| 17/11/2023   | Interessado no tema            | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que o medicamento em avaliação deve ser incorporado no SUS, isso porque os pacientes com doença de Fabry possuem fenótipos únicos e por isso, as necessidades e respostas terapêutica também pode variar. Sendo assim, a possibilidade de acesso a mais de uma opção terapêutica é fundamental para garantirmos que a saúde publica atenda na sua totalidade uma população heterogênea como são os pacientes de fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 17/11/2023   | Profissional de saúde          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fará muita diferença na evolução e prognóstico dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Melhor evolução do paciente , Negativo e dificuldades: Poucos efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho quê este tem que ser um medicamento fornecido pelo SUS, todo.eks para as pessoas que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 17/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já não bastasse o diagnóstico difícil, o mínimo que deveria ser oferecido para essa população é o tratamento de fácil acesso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não necessitei de tratamento ainda, mas realizei o teste para comprovar a doença, e exames de acompanhamento., Positivo: Melhora da qualidade de vida, sabendo o que eu tenho, e como a doença se comporta em mim., Negativo:</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 17/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância para o paciente, pois impede que a doença progrida e destrua mais a vida dessa pessoa, pois essa doença é muito terrível, afeta os órgãos e causa muitas dores crônicas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal , Positivo e facilidades: Melhorou a qualidade de vida e após o tratamento não tive nenhum órgão mais ameaçado , Negativo e dificuldades: Dificuldade é em conseguir o medicamento e demora tanto nós processos para adquirir quanto a própria entrega após aprovação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vários mais não específico para a doença mais sim para conter os sintomas como remédios para dores, insônia, falta de apetite e outros., Positivo: Observei que melhorei em alguns aspectos como diminui um pouco as dores e as internações., Negativo: Não obtive resultados negativos</p> |
| 17/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças raras estão ficando sob controle por causa do tratamento, antes, quantos foram, A óbito por se quer ter um diagnóstico fechado e hoje já se tem tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Coleta puntipuncao, Administração de betagalactose, Positivo e facilidades: Que os sintomas começaram a regredir. E o mais importante. Melhora do quadro geral. , Negativo e dificuldades: Não vi</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 17/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ustekinumabe é um tratamento testadoo, aprovado e reconhecido. Sabemos de sua eficacia e seu uso se faz como uma opção ao tratamento de pacientes que foram refratarios ao uso do anti tnf.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos, Positivo e facilidades: opção de tratamento para casos refratarios ao anti tnf em pacientes com doenças extennsas e garves., Negativo e dificuldades: falha de tratamento em algunns casos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: infliximabe, certolizumabe, adalimumabe, golimumabe., Positivo: são medicações que funcionnam e modificam o curso da doença., Negativo: alguns efeitos colaterais, mas o mais importante é a perda de eficacia para algunns casos.</p>                                                                                                                         |
| 17/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença não é divulgada e os portadores sofrem muito devido a profissionais incapacitados ao diagnóstico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento caro e muito necessário, é direito do brasileiro.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 17/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental porque a doença de Fabry é incapacitante, retira a pessoa do mercado de trabalho. O tratamento melhora muito os sintomas e a pessoa pode ter uma vida normal<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Estava incapacitada, tenho doença de fabry. Atualmente utilizo a medicação a cada 15 dias e estou ótima, Negativo e dificuldades: Muita dificuldade de conseguir receber o medicamento<br>3ª - Não |
| 17/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação do SUS vai dar uma melhor condição de vida pras pessoas como eu que sofre tanto com essa doença.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos e um dever do estado. Isso deve ser visto isonomicamente, quem precisa de mais irá receber mais.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a medicação para os portadores de Fabry.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sou filho e irmão de pessoas com fabry e vejo de perto o sofrimento deles e o quanto a medicação trás melhora na qualidade de vida<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betagasidase, Positivo e facilidades: resultados positivos, melhora nas dores e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: nenhum<br>3ª - Não                                                                                                                 |
| 17/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, possuo parentes carentes que precisam deste tratamento pela rede pública<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 17/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho este tema há 12 anos, e nunca os pacientes conseguiram receber seus tratamentos sem interrupção. Muito triste ter uma doença crônica e progressiva, e não conseguir regularmente o medicamento para seu tratamento. A doença de Fabry já é uma doença de difícil diagnóstico, depois que consegue saber o que tem, começa a saga para conseguir tratar. Estar incorporado vai ajudar muitas famílias. Importante ter mais opções terapêuticas de acordo com cada mutação encontrada, mais graves e menos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                         |
| 17/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento auxilia inúmeras pessoas que precisam da enzima de reposição aumentando a sobrevida e qualidade de vida do indivíduo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Os pacientes apresentam melhora significativa da evolução da doença., Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento devido a não disponibilidade no SUS</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 17/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao custo do medicamento, ao ser incorporado no SUS será alcançado por mais pessoas, eu como paciente sinto alívio das dores e sintomas causados pela Fabry, e sou deficiente auditivo devido a doença tbm, se descoberto antes e tratado desde de cedo acredito que não estaria surdo hoje. E a minha saúde seria melhor, a incorporação no SUS vai abrir tbm a visão dos médicos para a doença de Fabry, pois muitos a desconhece</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabryzyme , Positivo e facilidades: Alívio das dores e demais sintomas , Negativo e dificuldades: Tive alergia no começo, mas administrado em dose menor, desapareceram sintomas de alergia</p> <p>3ª - Não</p> |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evitaria os processos judiciais e a entrega cara e falha do governo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Falta de medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Repagral, Positivo: Melhor qualidade de vida , Negativo: Somente a falta da entrega do medicamento</p>                                                                                                                                                                                                                                                                              |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 17/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica neurologista e tive oportunidade de diagnosticar e acompanhar alguns pacientes com Doença de Fabry. Trata-se de uma doença extremamente rara e por isso muitas vezes os pacientes chegam ao diagnóstico já com alguma alteração em órgão alvo. No meu caso diagnostiquei pacientes que já apresentavam isquemias cerebrais mesmo jovens, e o medicamento é a única esperança para o desfecho inexorável de disfunção de órgão alvo e morte precoce.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com ambos medicamentos betagalsidase e alfasidase, Positivo e facilidades: A beta galsidase quando usada precocemente controla o aparecimento de neuropatias periféricas e dores neuropáticas limitantes, e controla o aparecimento de microangiopatia cerebral, que leva a distúrbios neuropsiquiátricos. Acompanhei e acompanho pacientes que submetidos ao tratamento mesmo após aparecimento dessas complicações atingem uma estabilidade da doença. Em se tratando de uma doença rara mas que transtorna a vida de pacientes jovens desde a infância, os resultados são consideráveis. , Negativo e dificuldades: Não é uma dificuldade do medicamento mas da própria doença. A dificuldade maior é no diagnóstico precoce, muitos pacientes chegam a um médico que pensa na doença depois de já terem lesões em rim ou coração ou cérebro. Nesses casos o medicamento apenas estabiliza e impede a lesão em outros órgãos. Mas isso para o paciente que sofre e espera uma vida piorando a cada dia é um ganho enorme.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamento alfasidase. Durante a falta do medicamento betagalsidase alguns pacientes tiveram que usar o alfasidase para não ficarem sem tratamento, Positivo: Não vi diferença na aplicação ou nos efeitos colaterais, Negativo: Durante o uso de alfasidase os pacientes que estavam estáveis com a betagalsidase antes de faltar, apresentaram piora nos parâmetros em algum órgão alvo, mais comumente no rim.</p> |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a um tratamento é direito de todo cidadão. Já muito difícil receber o diagnóstico, mais difícil ainda o acesso ao tratamento. Temos o direito de uma qualidade de vida melhor e digna. Precisamos da medicação pra viver! Precisamos de alguém que olhe por nós.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme (Betagalsidase), Positivo e facilidades: Meu filho não sente mais dores, tem uma vida melhor depois que iniciou o tratamento. O intestino funciona, o estômago não dói mais, psicologicamente também está muito melhor, antes achava que ia morrer todos os dias. , Negativo e dificuldades: Conseguir o tratamento é o pior obstáculo sem sombra de dúvidas</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todo cidadão o acesso a medicamentos de alto custo, via SUS, para tratamento de doença rara.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora considerável dos sintomas provocados pela doença., , Negativo e dificuldades: Não há resultados negativos. A dificuldade é para conseguir o medicamento junto ao SUS., A</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que todos os que precisam tenham acesso mais rápido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do Estado cuidar da saúde de seus cidadãos e proporcionar-lhes qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 17/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Beta-agalsidase deve ser incorporado no SUS. Fabry é uma doença rara, que causa distúrbios nas funções do organismo impactando o bem-estar do paciente, podendo levar até a morte. Dito isto, os pacientes dessa doença não podem ficar sem os medicamentos adequados, sendo de suma importância ter mais de uma opção disponível para evitar escassez e não depender somente de uma opção de tratamento, Além disso, os dados mostram que a longo prazo, resultará em uma economia de milhões de reais ao país.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Tive contato com pacientes dessa doença e ouvi diversos relatos de como a doença afeta a vida dessas pessoas, vi esperança no olhar dos que utilizaram o medicamento beta-algasidase e relatos de como o uso melhorou muito a vida que levam atualmente. , Negativo e dificuldades: As dificuldades são que essas pessoas muitas vezes não conseguem ter acesso ao medicamento e dificuldade para custear medicamentos que não estão incorporado do SUS. Além disso, devido a doença ser rara, muitos profissionais e indivíduos não conhecem as opções que existem no mercado, e incorporar o Beta-agalsidase no SUS trará mais conhecimento de outros tratamentos existentes.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitos que precisam do medicamento e não possuem condições financeiras para adquirir, bem como os processos judiciais demoram longo tempo e a espera pelo medicamento acarreta muitos problemas aos portadores de Fabri</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara merece toda atenção por parte do governo, conheço a pessoa com essa doença e sei do seu sofrimento diário. O governo pode auxiliar e muito na melhora da condição de vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dar atenção a quem necessita e sofre com essa doença, tenho amigos que sofrem com isso é sabemos do alto custo dos medicamentos! Obrigado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas pessoas que precisam desta medicação p viver .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pq propôs melhor qualidade de vida e acesso a medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: como a ensina em si , Positivo e facilidades: que melhora o bem estar do paciente , Negativo e dificuldades: n teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nem um , Positivo: o bem estar do paciente , Negativo: melhor qualidade de vida para os portadores da doença</p>                                                   |
| 17/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sofro demais por ter que explicar a doença que tenho fabry, e nao ter direito a enzima sem entrar na justiça,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal , , Positivo e facilidades: nenhum, Negativo e dificuldades: difícil pra comprar a medicação e terapias pra qualidade de vida</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: o replagal pra mim e o essencial, Positivo: melhora da insuficiencia renal e qualidade de vida, Negativo: nao tenho</p> |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo brasileiro merece ter a oportunidade de lutar pela vida e receber o amparo do governo p isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que pessoas tenham acesso a esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 17/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conta do auto custo do tratamento, , Falta de informação sobre a doença, , O modo de como o tratamento é realizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 17/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante disponibilizar mais de um tratamento de forma a atingir todos as classificações da doença, tanto as clássicas como aquelas que respondem com baixas dosagens. Desta forma, dando soberania aos médicos na avaliação e necessidade do seu paciente. A facilitação ao acesso também leva a uma economia por não precisarem do processo de judicialização.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                              |
| 17/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento melhora a qualidade de vida das pessoas com Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor do medicamento é inviável para compra de pessoas físicas e deve ser subsidiado pelo governo.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 18/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem medicamento acessível a doença se agrava e pode levar à morte<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 18/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com REPLAGAL resultou em melhora da qualidade de vida (QoL) em meu paciente.<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal - Alfagalsidase , Positivo e facilidades: Diminuição significativa do uso de medicação para dor neuropática crônica e número de dias sob tratamento com medicação analgésica. Facilidade foi todo o suporte empenhado pela Takeda. , Negativo e dificuldades: Não tive resultado negativos, apenas como dificuldade cito a necessidade de uso de filtro integrado de micropartículas.<br>3ª - Não |
| 18/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz diferença<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Muda desfecho da doença, principalmente em casos iniciais. , Negativo e dificuldades: Não tenho<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salva vidas<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ter o fácil acesso é um tratamento mais frequente para quem precisa<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 18/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar pessoas com essa doença<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                           | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------|-------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 18/11/2023   | Interessado no tema                       | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento avaliado atende a todos os fenotipos de pacientes com doença de Fabry e ter acesso ao tratamento é fundamental para evitar a progressão da doença e danos a órgãos alvos ( coração, rim e cérebro)<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                      |
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado pelo SUS, pois todos nós temos direito a medicamento.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 18/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de reposição de enzima para tratamento da doença com melhora da qualidade de vida do paciente<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde direito de todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 18/11/2023   | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de reposição enzimática para tratamento e melhora da qualidade de vida do paciente<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 18/11/2023   | Profissional de saúde                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que melhora muito a qualidade de vida de pacientes que não tem condições de pagar o tratamento.<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa e Beta-agalsidase , Positivo e facilidades: Melhora expressiva da dor crônica, disposição e do humor., Negativo e dificuldades: Tempo de tratamento e falta da medicação<br>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa galsidase, Positivo: Melhora semelhante ao atual, Negativo: Intervalo da medicação |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amiga próxima que precisa muita da medicação para sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida para os pacientes. , Negativo e dificuldades: A interrupção do medicamento deixa os pacientes vulneráveis a muitas situações.</p> <p>3ª - Não</p>                                                           |
| 18/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve assegurar acesso ao tratamento universal a todos os brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só é possível ter uma vida normal com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento garante qualidade de vida aos pacientes portadores da doença. Alívio dos sintomas com o uso contínuo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabryzyme , Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, retardamento do avanço da doença . Melhora significativa na qualidade de vida dos portadores., Negativo e dificuldades: Nenhum negativo</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante para a qualidade de vida de minha mãe, tia e demais familiares.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Melhora na dor e qualidade de vida., Positivo e facilidades: Fabryzyme , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                               |
| 18/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito ao tratamento de saúde pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o medicamento é muito caro, não tem como bancar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes só ficam bem quando usam o remédio</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Minha mãe fica bem quando usa e não tem dores, Negativo e dificuldades: Não dão o remédio pra minha mãe sempre e ela fica mais doente</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                              |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 18/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar pessoas com estas doenças..eu meu filho temos esta doença e estamos sem medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 18/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento possibilita uma melhor qualidade de vida para muitas pessoas, assim como outros medicamentos que são ofertados pelo SUS, portanto acho essencial que sejam fornecidos de forma gratuita aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 18/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente diversos pacientes estão em uso de beta-agalsidase, porém este acesso se dá via decisão judicial, trazendo grande in equidade para os usuários do sus, além de honerar o sistema sob a ótica econômica. Conforme reconhecido pela Conitec em seu relatório, as evidências comprovam a efetividade de beta-agalsidase, havendo inclusive estudos que demonstram superioridade contra a alfa-agalsidase que foi incorporada. Além disso haverá economia ao Sus que ultrapassa a casa dos milhões</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante p portadores de Doença de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que o medicamento / procedimento deve ser incorporado ao SUS, A justificativa se deve ao fato do medicamento ter o seu custo extremamente alto, impossibilitando o acesso de muitas pessoas que não possuem condições de arcar com o referido tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                           |
| 18/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ter mais de uma terapia de reposição enzimática incorporadas no SUS, porque elas não são intercambiáveis e o médico deve ser o decisor de qual medicação é a melhor escolha para cada perfil de paciente que ele está tratando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                          |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 18/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a incorporação deste medicamento, como forma de ajuda direta aos pacientes da doença de Fabry. Ter mais um produto disponível no Sus, permite que os profissionais que lidam com o diagnóstico, tenham a oportunidade de sugerir aos seus pacientes a melhor opção, frente ao quadro do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo e facilidades: Melhora no quadro de saúde, Negativo e dificuldades: A falta de entrega, ,</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Mais disposição dia a dia, Negativo: Nenhum</p>                                                                |
| 18/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoria na qualidade de vida das pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>                                                                                                                                                                                      |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo a incorporação deste medicamento ,beta, por ter conhecido pessoas que fazem uso , e que teve uma melhora não só física , mas como principalmente na qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                 |
| 19/11/2023   | Empresa                                 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença sem muito conhecimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 19/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deve ser disponibilizado no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem tratamento de saúde com o que houver de mais avançado na medicina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de suma importância para quem precisa, e muito caro para comprar de forma particular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como     | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                |
|--------------|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante ser incorporado no SUS, para ajudar os necessitados<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                             |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho uma ótima ideia, por que tem muitas pessoas que não tem condição , pra esse tipo de doença , e precisam !!<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim , ser incorporado no sus , acho muito importante, deveriam sim , se aprofundar nessa consulta<br>2ª - Não<br>3ª - Não             |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                              |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                            |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Empresa               | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recomendamos a incorporação da TRE tanto com beta-agalsidase 1,0 mg/kg e alfa-galsidase 0,2 mg/kg para DF considerando desfechos, de eficácia (mortalidade, ocorrência de eventos clínicos, níveis dos biomarcadores Gb3 e Lyso-Gb3, desfecho renal, Os médicos e pacientes devem ter autonomia de escolha para o seu paciente, consierando a varibilidade. fenotípica, genotípica, resposta clínica de pacientes já em uso de betagalsidase, riscos de EA associados a anticorpos e tempo disponível para a infusão.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamos pacientes com a TRE beta-agalsidase e alfa-galsidase. Ambas demonstram desfechos favoráveis no tratamento da DF: dor neuropática, risco cardiovascular, redução de GB3 e redução da progressão da insuficiência renal crônica. Ambas demonstram segurança e eficácia. Ambas devem estar incorporadas no SUS para escolha médica. A DF causa intenso sofrimento crônico e deve ser tratada de acordo com critérios clínicos de cada paciente. Pacientes graves DF respondem satisfatoriamente Beta-galsidas, Positivo e facilidades: A incorporação de uma terapia para uma Doença Rara de frequente como a DF é de extrema importância na prevenção de consequências clínicas graves, bem como evitar consultas frequentes em emergências médicas por dor, risco de IAM e arritmias, cuidado crônico que a TRE impõe quando incorporada no SUS. Todos os pacientes com DR quando tratados entram no âmbito social da dignidade e reconhecimento. a mudança é radical. o seguimento clínico passa a ser regulado por um PCDT uniformizando o cuidado. , Negativo e dificuldades: A dificuldade não existe quando há formas dignas de tratar e escolher o melhor tratamento ao paciente com Doença Rara. nesse caso, temos duas enzimas com alta eficácia e segurança. as duas devem estar incorporadas e acessíveis. O paciente não pode ficar à mercê da judicialização e na insegurança de receber e não receber o seu tratamento. Recomendamos fortemente a incorporação da TRE com Betagalsidase. pacientes podem ter respostas terapêuticas diferentes entre uma TRE ou outra.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 19/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de uma doença autoimune e faço uso de um medicamento de alto custo (ustekinumabe) para artrite psoriásica e psoríase., Só eu sei o quanto essa oportunidade de tratamento mudou a minha vida para melhor e sei que se não fosse pelo processo de incorporação eu não teria essa oportunidade. Penso sobre Fabry, uma doença tão complexa e desafiadora. Precisamos oferecer um tratamento efetivo para melhorar a qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 19/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 19/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, por motivos maiores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que tem a doença e sei da importância dela estar recebendo a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 19/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode fazer e faz muita diferença na qualidade de vida dos pacientes. Além de contribuir para que possamos aproveitar alguns anos de vida a mais, retardando e até paralisando muitos dos nossos sintomas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço infusão com o Fabrazyme quinzenalmente., Positivo e facilidades: Eu consigo sentir nitidamente as diferenças no meu corpo e na minha mente logo após receber as infusões. No dia posterior a infusão já me sinto mais animado, menos cansado, não vou tantas vezes ao banheiro. Até a força física parece aumentada. Os músculos tem menos fadiga. Pareço outra pessoas. No longo prazo, como faço acompanhamento médico semestral, da pra perceber um maior controle da proteinúria, sendo que de uma anos pra cá já houve uma redução significativa e os rins continuam bons., Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum resultado ruim.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante ser incorporado no SUS, para melhoria das pessoas com condições baixas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo princípio da dignidade humana e universalidade do atendimento em saúde todos os indivíduos que possuem uma doença rara tem o direito de ter acesso à medicação que já é incorporada em diversos países, com elementos científicos robustos. A justificativa da evidência fraca não se aplica a doenças raras, já que estes pacientes, em geral, compõem grupo muito heterogêneo. A união possui recursos necessários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado sim no SUS!<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante incorporar no sus<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicação no SUS precisa acontecer. Eu como mãe de uma paciente com fabry já sofri inúmeras humilhações por depender de grandes esforços para obter a medicação.<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagral, Positivo e facilidades: Maior qualidade de vida. Diminuição das dores., Negativo e dificuldades: Ter que ir pra uma clínica distante da minha residência para realizar a infusão.<br>3ª - Não |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus , para a melhoria<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 19/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim deve ser incorporado<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não, Positivo e facilidades: Não, Negativo e dificuldades: Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 19/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 19/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q deve ser incorporado<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante ser incorporado no sus, vai ajudar pessoas que tem essa doença rara<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 19/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para todos<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 19/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um dever do estado e um direito do cidadão.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 19/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim é de extrema importância a incorporação da medicação para a sobrevivência dos pacientes portadores de doenças raras.<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sim faço o uso da medicação Fabrazyme (betagalsidase ) 35mg/7ML , o uso dessa medicação faz com que eu tenha uma qualidade de vida ,pois quando eu fico sem usar fico com dores ,dor abdominal ,dor de cabeça não consigo nem fazer as atividades básicas esse remédio é fundamental para minha vida., Positivo e facilidades: Me senti com qualidade de vida para trabalhar, estudar, realizar minhas atividades não sentia dores, queimação nos membros inferiores e superiores e fico muito bem usando o remédio há melhoras até no quadro renal,cardíaco e outros. , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo até agora .<br>3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como     | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Interessado no tema | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque conheço vários pacientes que faz uso da medicação e mantém qualidade de vida com a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabry , Positivo e facilidades: A doença estabiliza com uso contínuo , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabry, Positivo: Ótimos resultados nenhum, Negativo: Nenhum resultado negativo</p> |
| 19/11/2023   | Empresa             | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q é super importante incluir o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é que já passou da hora das medicações serem liberadas de forma mais fácil para os pacientes que já tanto sofrem com as dificuldades dos sintomas, o descaso das pessoas ao nosso redor, falta de acessibilidade nos ambientes. Se existe uma medicação que pode nos livrar de um pouco de dor e sofrimento deveria ser disponibilizada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                  |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                    |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                    |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                    |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                    |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                               |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para toda população<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                     |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio de custo altíssimo, pacientes precisam muito e não tem condições para comprar.<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabranzyne , Positivo e facilidades: Melhores resultados em exames médicos, melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum<br>3ª - Não |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro particular.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                 |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é um medicamento de alto custo, que deve ser ser implantado pelo sus, para que as pessoas que não tem condições possa fazer uso para desacelerar os sintomas da doença e gerar mais qualidade de vida<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                       |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 19/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporada no sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento de câncer de pulmão, Positivo e facilidades: Para momentos de emergência, o sus foi excelente , Negativo e dificuldades: Quando depende de agendamento é mais difícil</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 19/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédios para doenças raras são caríssimos e muitas vezes a pessoa não tem condições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os cidadãos deveriam ter acesso ao medicamento, principalmente os de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Fabry é rara e grave que com o passar do tempo compromete os órgãos, principalmente os rins, coração e cérebro. Ao longo do tempo os sintomas podem evoluir para desfechos graves como AVC, insuficiência cardíaca e renal, que podem levar a óbito. Hoje muitos pacientes convivem com a doença com avanços significativos e qualidade de vida utilizando a Terapia de Reposição Enzimática Fabrazyme. É muito importante que os pacientes recebam o tratamento para prevenir progressão da doença.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho adotivo tem a síndrome de Fabrício e sei o tormento que a falta do medicamento faz, a incerteza de fazer o tratamento contínuo e apavorante, nossa esperança é que pelo Sus o tratamento seja aplicado sem interrupção. Meu filho já perdeu os rins( faz diálise) e o olho direito tbm está comprometido. A filha dele fez o teste e tbm tem a síndrome. Nós ajude ,sei que igual ao meu filho existem milhares que estão doentes e outro nem sabem que tem a síndrome de fabry</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrezime, Positivo e facilidades: Os sintomas melhoram e alguns desaparecem tornando a vida dos pacientes com mais qualidade de vida , Negativo e dificuldades: N percebi</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 19/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Fabry quando diagnosticada precocemente e tratada adequadamente previne-se as complicações cardiovasculares, renais e neurológicas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: estabilização perda função renal e melhora de parâmetros cardíacos, bnp e função diastólica e estabilização do espessamento cardíaco , Negativo e dificuldades: custo medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa agalsidase e galafold , Positivo: resultados positivos tambem semelhante a Beta-agalsidase, Negativo: custo</p>                                                                                                                                            |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque tem muitas pessoas que precisam dessa medicação e não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como     | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante pq ninguém tem dinheiro para compra esse remédio<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                          |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 19/11/2023   | Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 19/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento para a doença de Fabry deve ser incorporado no SUS para garantir o acesso igualitário e gratuito a todos os pacientes que sofrem com essa condição rara e debilitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento muito caro, infelizmente precisa ser requerido pela justiça pois não é um tratamento de fácil acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 19/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico nefrologista, e acompanho algumas famílias portadoras de doença de Fabry, Tenho experiência com ambas as terapias enzimáticas existentes, Sou totalmente a favor não só perante minha vivência com os pacientes como também baseado nos amplos estudos que evidenciam com clareza os benefícios e ótimos resultados da terapia com beta-agalsidase.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta- agalsidase, Positivo e facilidades: Como se trata de doença de depósito, os objetivos do tratamento com beta-agalsidase para a doença de Fabry são melhorar os sintomas e consequentemente a qualidade de vida dos pacientes, estabilizar os depósitos de GL3, diminuir a progressão da doença e evitar ou mitigar as lesões dos órgãos alvo da doença. São claros em literatura e na prática diária de quem acompanha os pacientes em tratamento, que a terapia em avaliação nessa consulta publica consegue atingir os objetivos propostos. , Negativo e dificuldades: A unica questão que pode ser envolvida como aspecto negativo da terapia é a possibilidade de formação de anticorpos contra a terapia, porem hoje já temos tratamento para essa reação adversa. Cabe salientar que a possibilidade desse efeito adverso é bastante raro.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tenho experiencia com alfa-agalsidase. , Positivo: Os resultados são bem similares, e quem trata a doença de Fabry não vê motivos de incorporação de uma droga apenas. Na verdade, existem muito mais estudos a respeito dos beneficios a curto, médio e longo prazo da beta em comparação com alfa-agalsidase. Saliento aqui que a alfa-agalsidase ja passou por consulta publica e sua incorporação foi aprovada, , Negativo: Assim como com a terapia com beta, os uso de alfa-agalsidase é praticamente isento de efeitos colaterais, sendo que existem também relatos de possibilidades de surgimento de anticorpos contra enzima.</p> |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença que afeta muitas pessoas e possui tratamento caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Fabry pode causar sequelas graves cardíacas, neurológicas e renais entre outras. Com tratamento adequado indivíduos podem manter qualidade vida e seguir produtivo.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                         |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante que entre no sus este medicamento, minha mãe faz uso dele é fica bem melhor .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                          |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .....<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ....., Positivo e facilidades: ....., Negativo e dificuldades: .....<br>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ....., Positivo: ....., Negativo: ...                                              |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é importante no tratamento dos pacientes com a doença de Fabry<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                           |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ter melhor aceso a medicação .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                     |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ter pelo SUS por mais qualidade de vida<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                              |
| 19/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Traz benefícios inequívocos aos pacientes com Fabry<br>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com beta galactosidase, Positivo e facilidades: Com arritmia. Paciente já em diálise. Melhora qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não vi<br>3ª - Não |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso ao medicamento por meio.do Sus possibilitará melhores condições de saúde aos usuários.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, trato de 15 pacientes com doença de fabry, todos da mesma familia, existe um histórico de óbitos de familiares que antecederam o diagnostico da doença na familia( nao chegaram a receber o tratamento pois não sabiam da doença- morte - insuficiencia renal cronica e complicações cardiacas, hoje os pacientes que acompanho fazem uso de beta agalsidase e recebem o tratamento através de demandas judiciais. É notorio a melhora sintomatica , alivio da dor e estabilização do quadro renal/ cardiaco.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com a reposição da enzima beta agalsidase , Positivo e facilidades: a familia que acompanho tem um historico de obito em antecessores por causa renal e cardíaca, hoje os paciente tem estabilidade nos danos que a doença pode trazer aos rins e ao coração, alem de ter um otimo controle dos sintomas de dor, que sao bem característicos da doença., Negativo e dificuldades: não percebido pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é pra todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda vida tem valor, pelo amor de Deus liberem a medicação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 19/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos os doentes com Fabry tenham acesso a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante liberação da medicação pois implica na progressão da doença e suas complicações</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algasidase, Positivo e facilidades: Não progressão para as formas mais graves da doença de Fabry, Negativo e dificuldades: Tramites para liberação da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algasidase, Positivo: Evitar a progressão da doença em suas formas mais graves nos familiares que foram diagnosticados a partir dos casos dos pacientes que ja estava em programa de hemodialise , Negativo: Nao foi percebido</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica e atuo no serviço com doenças raras a experiência que temos com o uso da enzima é muito positivo e contribui essencialmente para o tratamento com respostas extremamente satisfatórias. Deve-se facilitar o acesso aos medicamentos para estes pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrasyme para doença de Fabry , com aprovação pelo FDA , doses mais disponíveis, número de pacientes que utilizam esta enzima , estudos que comprovam melhores resultados com a beta-algasidade , Positivo e facilidades: Controle da evolução da doença é melhor qualidade de vida. com aprovação pelo FDA , doses mais disponíveis, número de pacientes que utilizam esta enzima , estudos que comprovam melhores resultados com a beta-algasidade , Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso a medicação, montagem de processos para conseguir receber. Pacientes ficaram por mais de 6 meses sem receber a medicação , tendo que montar processos para conseguir</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Solicitação de exames para acompanhamento da evolução ou agravamento da doença , Positivo: Quando acessíveis e disponíveis temos melhores resultados, Negativo: Exames e procedimentos ainda pouco disponíveis</p> |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar qualidade de vida e melhorar a sobrevida desses pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FrabaYme IV , Positivo e facilidades: Possibilitou uma melhora da qualidade de vida ao paciente e ele conseguiu chegar até um Tx renal , Negativo e dificuldades: As dificuldades das infusões por anos</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora considerável nos sintomas e prognóstico dos pacientes com a doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora considerável nos sintomas e prognóstico dos pacientes com a doença , Negativo e dificuldades: Dificuldades em conseguir a medicação e manutenção regular do tto</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 20/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que a beta algasidase deva ser incorporada porque já temos um número grande de pacientes que utilizam o medicamento no Brasil, o governo irá comprar com um custo mais acessível que se não estivesse incorporado. , A outra enzima para o tratamento já está incorporada, mas é de longe, muito diferente da beta algasidase e tem dose 5 X menor. Estudo mostram a maior eficácia da beta algasidase em relação a alfa algasidase que está incorporada. , A beta algasidase é aprovada pelo FDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora dos sintomas do paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas e da progressão da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir medicação</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 20/11/2023   | Interessado no tema   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito fundamental do cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . Acompanho 25 pacientes portadores de Doença de Fabry, alguns muito jovens, intensamente sintomáticos. Eles sofrem por apresentarem sintomas muito limitantes de qualidade de vida e além disto, por terem dificuldade de acesso ao tratamento. A terapia de reposição enzimática é extremamente eficiente no alívio sintomático. Além do grande sofrimento que a doença impõe, lembramos as complicações da doença como AVC e Insuficiência Renal com impacto social e econômico.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase , Positivo e facilidades: melhora sintomática com grande impacto na qualidade de vida e também na melhor evolução da doença quando comparada com pacientes que não receberam tratamento. Os pacientes com nível socioeconômico mais baixo, menor escolaridade e cognição são os que não conseguem acesso ao medicamento e os que têm pior evolução, Negativo e dificuldades: Os pacientes que acompanho fazem tratamento em outro serviço e não tiveram nenhuma dificuldade, não apresentaram reação alérgica ou outro efeito adverso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-algasidase, Positivo: os pacientes que recebem a alfa-algasidase também apresentam melhora de sintomas e melhor evolução da doença quando comparados aos que não recebem tratamento, Negativo: alguns pacientes persistem sintomáticos e com arritmias frequentes</p> |
| 20/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma molécula com grande eficácia. Os pacientes assistidos em nossos ambulatoriais respondem maravilhosamente bem, com redução de sintomas e sem eventos adversos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: redução na dor abdominal, controle de funções renais, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: replagal, Positivo: semelhantes , Negativo: nenhum</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho q deve ser incorporado devido a importancia na vida dessas pessoas com essa doenca</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta agalsidase, Positivo e facilidades: agente ve que a medicação previne complicacao e melhora a qualidade de vida, Negativo e dificuldades: nao tivems</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAÇÃO BENEFICIA PACIENTES E PREVINE EVOLUÇÃO DE DOENÇA RENAL.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FABRASIME, Positivo e facilidades: MELHORA DOS SINTOMAS (DOR) E MELHORA QUALIDADE DE VIDA., Negativo e dificuldades: CUSTO ALTO</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilita a qualidade de vida do paciente e familiares. Para o avanço da doença. Evitando AVC, complicações cardíacas e hemodiálise</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replgal e Fabrazyme, Positivo e facilidades: melhora no quadro clinico do pacientes., Negativo e dificuldades: o tratamento é realizado por infusão.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal, Positivo: paciente não entram em crises de dor, Negativo: desconheço</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que são portadoras da doença, e sei da luta diária e sofrimentos causados por ela. Então se existe um meio gratuito de minimizar o sofrimento dos pacientes, acredito sim, que o Sus possa e deva ajudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas sofrem desta doença e sem tratamento adequado vão sofrer muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A algasidase beta é a única medicação cuja dose é adequada para o melhor tratamento da nefropatia da Doença de Fabry, como podemos observar em trabalhos científicos e a troca para a algasidase alfa acarreta a um pior desfecho na função renal (declínio mais rápido da taxa de função renal), como também observado em artigos científicos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-algasidase (Fabrazyme), Positivo e facilidades: Tenho atualmente uma paciente mulher sob terapia de reposição enzimática com beta algasidase, ela apresenta Doença Renal Crônica (com proteinúria) e comprometimento do SNC à Ressonância Magnética. Desde o início da terapia sua função renal manteve-se estável e sua proteinúria reduziu., Negativo e dificuldades: Dificuldade na obtenção da medicação, o que deixa a paciente muito preocupada e ansiosa, haja visto que seu irmão faleceu realizando hemodiálise devido à nefropatia da Doença de Fabry</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes necessitam desse medicamento e não têm condições financeiras de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E IMPORTANTE A DISPONIBILIZAÇÃO DE UM TRATAMENTO PARA A DOENÇA DE FABRY PELO SUS, POIS É UMA DOENÇA RARA, PROGRESSIVA E HEREDITÁRIA QUE PODE EVOLUIR PARA INSUFICIENCIA RENAL E ATÉ LEVAR A ÓBITO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FABRAZYME, Positivo e facilidades: REDUÇÃO SIGNIFICATIVA DOS SINTOMAS E SEGURANÇA NA PREVENÇÃO DE DOENÇAS RELACIONADAS., Negativo e dificuldades: DIFICULDADE NO RECEBIMENTO DA MEDICAÇÃO.</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 20/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que o medicamento fosse colocado no SUS para maior acesso a pessoas que necessitam e não podem pagar pelo mesmo por ser um medicamento de custo muito alto</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Sintomas como dores e queimação diminuíram em 95% com a aplicação do remédio, Negativo e dificuldades: Creio que o uso do remédio tenha sido algo positivo na minha vida em relação a qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa incorporação da medicação ao SUS será muito valiosa para as pessoas portadora dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, INCORPORAÇÃO DO, STELARA, (USTEQUINUMABE) NO, SUS PARA PACIENTE DC, FALHADO A ANTI-TNF. A minha tia está no hospital, e precisa do devido tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS traria corte de custos com ações judiciais relacionadas às solicitações destas medicações.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico e dos exames laboratoriais dos pacientes., Negativo e dificuldades: Períodos com falta da medicação devido a burocracia para compra do medicamento por meio dos processos judiciais.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-agalsidase, Positivo: Melhora do quadro clínico e dos exames laboratoriais dos pacientes., Negativo: Períodos com falta da medicação devido a burocracia para compra do medicamento por meio dos processos judiciais.</p> |
| 20/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante pra ajudar as pessoas que tem essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vez que o relatório aponta que não há diferença de eficácia, segurança e efetividade entre beta-agalsidase e alfa-agalsidase no tratamento para doença de Fabry, ambas medicações deveriam ser incorporadas com o objetivo de beneficiar o paciente no caso de um futuro desabastecimento, para que não haja interrupção do tratamento que pode ocasionar grave piora clínica.,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo e facilidades: Estabilização do comprometimento renal e cardíaco, melhora do quadro neurológico e das atividades da vida diária., Negativo e dificuldades: Falta de fornecimento por parte da União nos casos de judicialização.</p> <p>3ª - Não</p>        |
| 20/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que seja incorporada no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------|--------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Profissional de saúde          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação pode modificar morbidade e mortalidade assim como qualidade de vida, a longo prazo reduz custos das consequências da doença não tratada</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-galsidase , Positivo e facilidades: Melhora global dos sintomas, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, Positivo: Não tive, Negativo: não tive experiência com outro medicamento</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 20/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atenta às necessidades dos pacientes e suas singularidades, a Casa Hunter defende a incorporação da Terapia de Reposição Enzimática com Beta-agalsidase para o tratamento da Doença de Fabry. Em parte, porque pacientes e cuidadores e seus respectivos médicos necessitam de ação específica deste medicamento. Institucionalmente defendemos ainda que os médicos, os especialistas, devem ter a liberdade para na escolha da medicação adequada caso a caso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhamos pacientes de Fabry com acesso a diferentes tipos de tratamento (Alfa-galsidase e Beta-agalsidase). Ambos apresentam respostas favoráveis. Cabe lembrar, porém, que indivíduos possuem diferentes respostas. Especialmente os que apresentam a forma mais grave e precisam de diferentes possibilidades terapêuticas. Outro ponto a considerar, é que esta doença manifesta-se em diferentes fases da vida e a ausência de um tratamento adequado pode impedir o paciente de exercer atividades básicas., Positivo e facilidades: A Terapia de Reposição Enzimática com Beta-agalsidase para o tratamento da Doença de Fabry apresenta resultado positivo para inúmeros pacientes. Tanto no combate os sinais associados à patologia (como a sensação de queimação nas extremidades e avanço da patologia, especialmente nos rins e coração), quanto na segurança dos pacientes. Aqui, neste caso, deve ser observado o direito de acesso à recomendação médica adequada. , , Negativo e dificuldades: Nenhuma.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-galsidase, Positivo: O tratamento com a Alfa-galsidase apresenta resposta às principais queixas apresentadas pelos pacientes de Fabry, com a dor e sensação de queimação nas extremidades e os problemas decorrentes do acúmulo de GB3, . O que está em questão aqui não é sua eficácia, mas sim a necessidade de disponibilizar ao médico e ao paciente a melhor escolha para cada caso em particular., Negativo: Nenhuma.</p> |
| 20/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância da incorporação é o benefício no qual o paciente depende da saúde e qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-galsidase e Alfa-Galsidase, Positivo e facilidades: Segundo os pacientes todos os resultados foram positivos, Negativo e dificuldades: Os resultados negativos é a falta da entrega da medicação e a necessidades que os pacientes precisam do seus tratamentos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-galsidase e Alfa-Galsidase, Positivo: Segundo os pacientes todos os resultados foram positivos, Negativo: Os resultados negativos é a falta da entrega da medicação e a necessidades que os pacientes precisam do seus tratamentos</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já está bem estabelecido a eficácia e eficiência do tratamento com Beta algalidase no tratamento de pacientes com Doença de Fabrício. Na nossa clínica de hemodiálise tivemos um paciente em tratamento dialítico com boa evolução clínica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-algalidase, Positivo e facilidades: Estabilização clínica da doença de base e prevenção da evolução da doença em outros órgãos alvo, Negativo e dificuldades: As dificuldades foram na aquisição da medicação por necessidade de judicializar para ter acesso ao tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sera uma bela opcao de efetividade e seguranca no tratamento<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará MT pessoas q possuem a doença mas não tem condições de comprar a medicação<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                |
| 20/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A beta algalidase atua na causa da doença, evitando a sua progressão, principalmente a lesão renal.<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Como paciente que faz uso do medicamento, houve melhora da minha qualidade de vida e estabilização da função renal., Negativo e dificuldades: Nenhum<br>3ª - Não |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei da importância desta medicação para a vida de dois grandes amigos.<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Um dos amigos não precisa fazer hemodiálise, graças a medicação., Negativo e dificuldades: Não se aplica.<br>3ª - Não                                                          |
| 20/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Fabry é muito agressiva, e pelo fato de não ter cura, todos deveriam ter acesso ao medicamento cujo objetivo é atenuar os sintomas dela. Dessa forma, é muito importante que tal medicamento seja incorporado ao SUS.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                 |
| 20/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA AMAVIRARAS TEMOS MUITOS PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DA DOENÇA DE FABRY, BEM COMO OUTRAS INSTITUIÇÕES FEDERADAS À FEBRARARAS. QUEREMOS QUE O DIREITO DO PACIENTE SEJA CONSIDERADO POR ESTA COMISSÃO.<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                              |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É bom , pq as pessoas tem melhor acesso a medicação, melhora a saúde das pessoas<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                  |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como formada em biologia e farmácia e funcionária da área da saúde com atuação em doenças raras, atesto a necessidade da incorporação do medicamento Fabrazyme no SUS pois acompanho o dia a dia da doença, e acredito que esse seja um grande passo no tratamento desses pacientes que terão acesso ao medicamento pelo SUS<br>2ª - Não<br>3ª - Não                         |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra melhorar a qualidade de vida<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora nas dores, Negativo e dificuldades: Nada<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                           |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoras na saúde , bom para o pacientes<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para que todos possam ter o tratamento adequado a doença<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 20/11/2023   | Paciente                                | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu só fico bem com o remédio<br>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Só fico bem com a enzima, Negativo e dificuldades: Nenhum.<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                    |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso irá contribuir com a melhora na qualidade de vida dos pacientes.<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Agalsidase Beta, Positivo e facilidades: Diminuindo as dores incontroláveis, bem estar, proporcionando condições para melhor qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: A DIFICULDADE MAIOR, É A GARANTIA DO FORNECIMENTO DA MEDICAÇÃO<br>3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa dar opções de tratamento para todas as doenças , a todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pras pessoas ficarem bem. Sem medicamento eles tem dores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 20/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabryzyme , Positivo: Minha mãe faz esse medicamento e se sente bem , Negativo: Não fiz nenhum</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeira questão: insuportável o número de tentativas que precisei fazer para conseguir logar. Consegui somente usando um navegador em inglês, atualizado. Ser portador de doença rara, por si já é uma luta diária. Sem apoio daquele que tem OBRIGAÇÃO DE GARANTIR SUA SAÚDE E BEM ESTAR é guerra inglória, de termo previsível. Ainda que seja uma réstia de luz, para um portador, o governo DEVE oferecer suporte.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Terapias infusionais iendovenosas, Positivo e facilidades: Elas permite uma vida PRÓXIMA à normalidade, REDUZINDO DORES QUE NORMALMENTE SÃO ININTERRUPTAS., Negativo e dificuldades: Não percebi</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Melhorou muito a saude, Positivo e facilidades: Melhorou a dor, Negativo e dificuldades: Sem dores</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 20/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitaria o acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: AGALSIDADE BETA, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, diminuição de dores e mal estar., Negativo e dificuldades: Dificuldade ao acesso dos medicamentos</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 20/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação sendo fornecida pelo sus ajudará muitos pacientes a terem um tratamento digno.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfsgalsidase, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, melhora nos exames, Negativo e dificuldades: Não tem ponto negativo e sim positivo</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ,, Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                        |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa usa fabrazyme, Positivo e facilidades: Melhora a dor e a saúde , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                         |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Indispensavel para o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa, Positivo e facilidades: Todos, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa, Positivo: Muitos, Negativo: Nenu.</p>                                                                                                     |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito do cidadão brasileiro ter acesso a medicamentos necessários para sobrevivência.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicação da doença de Fabri, Positivo e facilidades: Diminuição da dor no corpo e normalizando o organismo. , , Melhorando a qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: .</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o bem estar do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Não sei, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive., Positivo: Não conheço., Negativo: Alguns.</p>                                                                         |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria das pessoas não tem condição financeira para custear os medicamentos para o tratamento das doenças pré existente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                             |
| 20/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade não atendida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/a</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível p o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam muito do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 20/11/2023   | Paciente                                | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo plenamente com a legalização do medicamento das enzimas para o tratamento da doença de Fabry. Para salvar a minha vida, dos meus familiares e de muitas pessoas que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de tratamento modificador de doença, com impacto significativo na reabilitação de indivíduo portador de adoecimento genético.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase., Positivo e facilidades: Controle da evolução da doença com interrupção da sua progressão., Negativo e dificuldades: Manter aderência é um desafio, mas é reforçado pela identificação de rede de apoio e pelo esclarecimento do portador.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossa legislação, em especial, a lei maior, nossa Constituição brasileira garante a todo cidadão brasileiro o direito a SAÚDE, que é um dos direitos mais importantes para o ser humano. A incorporação dessa medicação ao SUS é permitir que os pacientes portadores de Fabry receba um tratamento digno, garantindo, dessa forma esperança e qualidade de vida para essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                  |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe usa</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Sem dor e pode correr , Negativo e dificuldades: Não sei</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 20/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer tratamento que possa diminuir o sofrimento físico com resultados clínicos seguro deve ser acessível a qualquer ser humano. Nossa CF/ 88 garante o direito à vida, portanto qualquer tratamento que aumente o tempo de vida deve ser ofertado pelo Estado, independentemente de preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que este medicamento seja incluído</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 20/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Febrararas apoia sua decisão na opinião dos pacientes, de suas associações e nos profissionais de saúde que compõem o quadro técnico. A Beta algasidase apresenta condição favorável ao paciente no tratamento da DF., pois existe a redução de GB3, a redução da progressão da insuficiência renal crônica (benefícios relevantes).</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: A Febrararas, enquanto na defesa de seus pacientes, considera o depoimento do paciente-testemunho que diz: “ Ao recorrer ao medicamento, o participante percebeu a melhora dos sintomas e o ganho na qualidade de vida, na medida em não sentia mais dores e voltou a exercer atividades físicas, como jogar futebol.”, Positivo e facilidades: Além do que disse o paciente-testemunho, a Febrararas acrescenta que deve ser concedido ao médico a possibilidade de escolha entre a alfa e a beta alfasidase, a depender do tratamento de cada pacientes., Negativo e dificuldades: A Febrararas considera o depoimento do paciente-testemunho que diz: “ No entanto, relatou que os sintomas voltam a se manifestar se houver interrupção entre as infusões.”</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: A Febrararas não tomou o depoimento de pacientes tratados com a alfa agalsidades., Positivo: A Febrararas não tomou o depoimento de pacientes tratados com a alfa agalsidades., mas acrescenta que deve ser concedido ao médico a possibilidade de escolha entre a alfa e a beta alfasidase, a depender do tratamento de cada pacientes., Negativo: A Febrararas não tomou o depoimento de pacientes tratados com a alfa agalsidades., mas acrescenta que deve ser concedido ao médico a possibilidade de escolha entre a alfa e a beta alfasidase, a depender do tratamento de cada pacientes.</p> |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado, devido a sua grande necessidade e importância para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 20/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive a oportunidade de conhecer pacientes raros, incluindo pacientes de Fabry, que muito sofrem com a luta para acesso ao tratamento que pode salvar suas vidas. Beta-algasidase é um medicamento que já vem sendo utilizado por grande parte dos pacientes de Fabry no Brasil a anos, além de ser um medicamento também amplamente utilizado em outros países. Os pacientes de Fabry brasileiros merecem ter seu direito constitucional de acesso à tratamento e saúde garantidos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 20/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ser um portador de uma doença rara é o mesmo de receber uma sentença de morte pois a pessoa para sobreviver irá depender do medicamento para vida toda. É viver num estado de vulnerabilidade sempre. Pois iremos ficar a mercê da medicação para viver. ,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme , Positivo e facilidades: Passei a viver bem melhor. Minha vida mudou completamente após o uso da medicação para tratar a minha doença. , , Negativo e dificuldades: Ficar esperando a medicação chegar no hospital para continuar o tratamento. ,</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Organização da Sociedade Civil          | <p>1ª - Não tenho opinião formada, FORAM APRESENTADOS DADOS QUE VALIDAM EFICÁCIA, SEGURANÇA E, SOBRETUDO, ECONOMIA PROJETADA PARA OS PRÓXIMOS 5 ANOS DE APROXIMANDAMENTE R\$ 2,4 MILHÕES DE REAIS. AINDA ASSIM, COM O ARGUMENTO ECONOMICO SOBREPONDO O DA MEDICINA BASEADA EM EVIDÊNCIAS, A RECOMENDAÇÃO FOI DE NÃO INCORPORAÇÃO. A CDD SOLICITA, GENTILMENTE, (E DEFENDE ATRAVÉS DO DOCUMENTO ANEXO) QUE O SECRETÁRIO DA SCTIE/MS CONVOQUE AUDIÊNCIA PÚBLICA PARA ELUCIDAR PONTOS AINDA NÃO COMPREENDIDOS NO TOCANTE AO PROCESSO DE ATS EM SI,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 20/11/2023   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos, logo o medicamento deve ser fornecido pelo SUS, uma vez que pagamos impostos para termos serviços básicos que atenda às necessidades da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 20/11/2023   | Interessado no tema                     | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alto custo e a população merece o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapia específica para doença de Fabry muda o curso natural da doença que é morte precoce devido a acidente vascular cerebral, infarto agudo do miocárdio, hipertrofia ventricular, doença renal crônica, além de melhorar substancialmente a qualidade de vida dos pacientes. A terapia específica consiste na reposição enzimática, agalsidase beta ou agalsidase alfa, a cada 02 semanas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Algasidase beta (1,0mg/kg) a cada 14 dias. , Positivo e facilidades: Acompanho paciente com doença de Fabry que, após início da terapia de reposição enzimática com Algasidase beta (1,0mg/kg) a cada 14 dias., melhoraram substancialmente sintomas como dor neuropática, hipohidrose e depressão. Um deles, apresentou regressão de proteinúria incipiente. A TRE foi introduzida em 2001 e tem demonstrado eficácia na melhora de sintomas e estabilização da evolução da doença (Schiffmann et al. 2001, Branton et al. 2002, Spinelli et al. 2004, Hilz et al. 2004)., , Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Fabry vem sendo cada vez mais diagnosticada. e casos clássicos necessitam tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa e beta agalsidase, Positivo e facilidades: Em tudo é melhor. O paciente responde melhor e é mais eficaz em cardiopatias., principalmente na regressão de hipertrofias, Negativo e dificuldades: Dificuldade de infusão</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa galactose, Positivo: Melhor , Negativo: Pouca ou nenhuma redução da hipertrofia</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                | Descrição da contribuição                                                                                                                                                                                      |
|--------------|--------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/11/2023   | Organização da Sociedade Civil | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença genética potencialmente grave com boa resposta ao tratamento proposto e com sobrevida e qualidade de vida dos pacientes tratados.<br>2ª - Não<br>3ª - Não |
| 20/11/2023   | Profissional de saúde          | 1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .<br>2ª - Não<br>3ª - Não                                                                                                                                        |