

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Técnico - 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	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. N/A 2ª - N/A 3ª - N/A 4ª - N/A 5ª - N/A
01/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Expandir o acesso para os pacientes é crítico 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
01/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Conheço pacientes e familiares com a doença de Fabry e sei como a incorporação dessa medicação vai mudar a vida deles. 2ª - Os meus amigos que tem a doença e fazem uso dessa medicação por ação judicial se sentem melhor. E um amigo disse que com a medicação não tem a piora dos rins e pode não precisar fazer diálise nunca, que é um trauma para toda família dele. 3ª - a vida não tem preço 4ª - Pelo o que eu entendi a medicação que já está no SUS é o mesmo preço da medicação da CP. A escolha da medicação deve ser uma decisão do médico de acordo com a situação de cada paciente. e se os custos são semelhantes não tem nenhuma diferença no impacto orçamentário. 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Fabrazyme tem 5 x mais doses comparada a outra terapia que está incorporada. Uma só terapia incorporada, corre o risco de ter falta de produtos pra dar conta de todos os pacientes. O mais interessante é que o médico decida e tenha opções de escolhas para seu paciente, qual será melhor de acordo com cada mutação. 2ª - Existem estudos que comprovam que Fabrazyme é mais efetivo a longo prazo. É a única terapia aprovada pelo FDA, e tem mais respostas de melhoras da Doença de Fabry a longo prazo. 3ª - A proposta feita pela Sanofi de valor é a mesma que a empresa atual incorporada, então não tem porque essa terapia ficar de fora. É importante ter opção de escolha. 4ª - Com produto incorporado, os custos serão menores para a união, pois a terapia terá um desconto muito maior. 5ª - Conheço relatos de pacientes que tiveram que aumentar a dose da terapia incorporada atualmente, pois 0,2 não estava sendo suficiente e a progressão da Doença de Fabry foi aumentada por estar usando baixa dose. Mas aumentando a dose do produto, aumenta os custos, sendo que existe Fabrazyme com 5 x mais dose que a Terapia atual incorporada.
01/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O tratamento com beta-algasidase transforma a vida dos pacientes permitindo que esses vivam uma vida normal podendo realizar todas as atividades 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Não 5ª - Nao
01/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que seja de extrema importância já que a doença de Fabri é uma doença rara e o tratamento é essencial para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
01/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É uma doença muito triste e debilitante, além de cara, por isso sou a favor de contribuir para as pessoas terem acesso pelo sus 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

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. A doença de fabry é considerada rara muito em função do difícil diagnóstico 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. 2ª - não 3ª - não 4ª - não 5ª - não
02/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido ao alto custo deve ser disponibilizado ao público final, trata-se da vida e saúde 2ª - Sem contribuição 3ª - Sem contribuição 4ª - Sem contribuição 5ª - Sem contribuição
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Quem busca o SUS para atendimento é porque não possui renda para adquirir medicamentos 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O custo do tratamento é muito caro, e a maioria das pessoas que tem essa doença não tem condições financeiras para arcar com esse tratamento 2ª - Nao 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acreditou ser necessário para salvar vidas e dar mais qualidade de vida 2ª - Ooo 3ª - O 4ª - O 5ª - O
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo tratamento médico deve ser atribuído ao sus. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas pessoas não tem acesso ao medicamento devido ao valor de alto custo. Disponibilidade e acessibilidade ao medicamento para todos através do SuS 2ª - Sim, deve ser exploradas mais 3ª - Entendo que o SUS possa admitir o custo e repassar gratuitamente a quem necessita 4ª - Pela quantidade de impostos que pagamos, a gestão deve fazer um bom planejamento 5ª - Não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O tratamento é muito caro e precisamos ajudar essas pessoas que precisam do tratamento. 2ª - Não 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
02/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todas as visas importam e precisam ser cuidadas 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao

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. Ha uma grande necessidade e busca para incorporação do medicamento, podendo ser salva várias vidas. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Essa doença não tem cura, o custo da medicação para melhor qualidade de vida dos pacientes é muito alto, já pagamos impostos o suficiente para ser custeado pelo sus 2ª - Não atribui 3ª - Não atribui 4ª - Não atribui 5ª - Não
02/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O acesso ao medicamento pode ser muito bom aos pacientes 2ª - não possuo 3ª - não possuo 4ª - acessível ao orçamento do sus 5ª - não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O governo deve dar a medicação para as pessoas que não tem condições de bancar e precisam de tratamento. 2ª - A 3ª - A 4ª - A 5ª - A

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 custo do tratamento é caro e a incorporação dele no SUS é de extrema importância pois salvará vidas de pessoas carentes , que precisam do auxílio do estado para ter a oportunidade de se tratar! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. E de suma. importancia o acesso ao medicamento por ser uma doença rara e de custo elevado 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pq rnser um tratamento caro, e não ter classe social para acontecer, todos deveriam ser cuidados até mesmo porque é uma doença rara, e pelo seu alto custo de cuidado, as pessoas que tem está enfermidade deveriam ter seu direito a vida preservado e assegurado. 2ª - Não aplica 3ª - Não aplica 4ª - Não aplica 5ª - Não aplica
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por ser uma doença rara, de poucos casos acredito que o sus deve subsidiar o tratamento. 2ª - Nao 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

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. Acredito que possa ajudar milhares de pessoas com este diagnóstico e que não possuem recursos para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Se faz mais que urgente o acesso do medicamento via SUS, para q os pacientes consigam ter uma melhor qualidade de vida, com menos estresse, por conta do desgaste em conseguir o medicamento por meio judicial ou tendo q desembolsar muito dinheiro. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Uma doença nova, Com probabilidade de paralisação de órgãos. Remédio de alto custo. No nosso caso não temos condições de comprar. E muitas outras pessoas também não tem...é .muito importante que o SUS. Libere o medicamento. Desejamos que muitas vidas sejam curadas 2ª - Minha filha era extremamente saudável até ser diagnosticada com Covid em 20 de , , Minha filha era extremamente saudável até ser diagnosticada com covid em 2023, tomou a primeira vacina e piorou o quadro e vários outros sintomas ...Pegou covid por 6 vezes e em 3 anos quase em leito de hospital, fecharam o diagnóstico Fabry...Temos grande esperança nos medicamentos, para que possa retornar suas atividades normais e uma melhor qualidade de vida 3ª - Um medicamento de alto custo, uma doença grave, Vidas precisam ser medicadas. Precisamos que o SUS adquira e repasse aos doentes de Fabry o medicamento e as enzimas 4ª - Solicitamos ao Ministério da Saude, ao SUS a liberação da medicação aos doentes de Fabry 5ª - Vamos ajudar a salvar vidas
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para salvar várias vidas 2ª - Muitos pacientes com, Necessidades 3ª - Altos custos do tratamento 4ª - Custos muito altos, 5ª - Salvar vidas

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. A medicação tem valor muito alto, impossibilitando pacientes de adquiri-la 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou funcionária da indústria farmacêutica e uma amiga recentemente foi diagnosticada com a Doença de Fabry. Acompanho a 3 anos todo o sofrimento dela até o diagnóstico. E agora a sua necessidade de ter acesso a medicação. Acredito na ciência, para a qualidade de vida de pacientes com doenças raras. 2ª - A medicação possui estudos robustos. Que mostra a sua eficácia. 3ª - Pacientes que não tem acesso a medicação a incorporação no Sus é algo necessário para salvar vidas. 4ª - Existe várias medicações disponíveis e essa pesquisa pública pela Conitec, vai permitir que possamos sinalizar a importância da incorporação dessa medicação. 5ª - Acredito que posso contribuir nessa pesquisa, em dois sentidos, alguém que conhece um paciente com a doença de Fabry e também como uma profissional que acredita na ciência e tem acesso a evidências científicas da eficácia da medicação. Salvar vidas é a grande intenção.
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por se tratar de uma, Medicação de alto custo é uma doença que pode levar à morte, deve ser fornecido pelo SuS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
02/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. MUITAS PESSOAS NÃO CONSEGUEM ACESSO A VARIOS MEDICAMENTOS DEVIDO AOS VALORES, ESSES REMEDIOS DE ESPECIE RARA A QUAL PERMITE QUE A PESSOA POSSA DESFRUTAR DE SUA VIDA E NECESSARIO O LIVRE ACESSO A ELES ATRAVES DO SUS. 2ª - NO MOMENTO NÃO 3ª - NO MOMENTO NÃO 4ª - NO MOMENTO NÃO 5ª - SIM

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. Custo mensal da medicação muito alto para os pacientes com a doença de Fabry. Além de toda dor e sofrimento, precisam conviver com a possível esperança de conseguir ou não a medicação. O SUS tem que fornecer a medicação para contribuir com a qualidade de vida dos pacientes com a doença de Fabry. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Nao 5ª - Nao
03/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
03/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Não
03/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por ser uma medicação de alto custo a maioria das pessoas não tem como custear um tratamento de uma doença tão séria e que causa tanto mal 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS o mais rápido possível. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os pacientes precisam ter acesso a medicamento que lhes proporcionem melhor qualidade de vida. 2ª - NA 3ª - n 4ª - Na 5ª - Ter alternativas ao tratamento da doença é importante para que o profissional de saúde possa avaliar o tratamento que mais se adequa as né reusardes familiares e dos pacientes
06/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que as pessoas que sofrem com essa doença tem o direito de ter acesso ao medicamento, pois sofrem muito com as dores e correm risco de vida . 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A escolha da terapia deve considerar as particularidades de cada paciente, médico decide de acordo com essa necessidade , logo é essencial garantir acesso a diferentes opções terapêuticas. 2ª - Os principais guidelines e consensos sobre doença de fabry (Europeu, Australiano, Brasileiro, Canadense, Inglês , Holandês, recomendam o uso de beta-algasidase, como TRE, alguns destes remetem à maior robustez quanto benefício de beta algasidase em fenótipos clássicos. 3ª - A incorporação de beta algasidase pode trazer redução de custos as SUS, sendo estimada uma economia de 2,4 milhões de reais em 5 anos no cenário base apresentado, em comparação a alfasidase recentemente incorporada. 4ª - A incorporação é uma maneira de reduzir a judicialização, que sobrecarrega o SUS e o sistema judiciário, e principalmente impacta os pacientes e familiares em sua ardua jornada até o tratamento. 5ª - o acesso à beta algasidase através de um PCDT pode ajudar a simplificar o processo e garantir que pacientes tenham acesso adequado, o que está em linha com o princípio de equidade do SUS.
06/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Terapia de Reposição Enzimática para o paciente com Doença de Fabry está disponível há mais de 20 anos, e diversos países recomendam seu uso e as financiam através de seus sistemas de saúde. No Brasil existem duas TREs aprovadas, sendo que ambas constam no Consenso Brasileiro como opções de tratamento. A literatura é clara sobre a necessidade de individualização do tratamento, e para o fenótipo clássico existem dados indicando que a beta-agalsidase seria o medicamento mais efetivo. 2ª - Os consensos e guias de tratamento de diversos países indicam ambas terapias como alternativas de tratamento. Beta-agalsidase está disponível e é recomendada em todos os consensos que indicam o uso de TRE, e inclusive nestes são destacados os dados de comparação entre as duas TREs e a correlação entre a dose e eficácia em especial para os pacientes com fenótipo clássico. Beta-agalsidase deveria ser incluída no SUS, sendo que já existem diversos pacientes em tratamento no Brasil. 3ª - A incorporação do medicamento é mais do que justificada pelas evidências clínicas apresentadas, naturalmente os aspectos econômicos são relevantes, e visto que as análises econômicas apresentadas pela empresa e também as elaboradas pelo corpo técnico indicaram economia na casa de milhões para o SUS, não existe uma razão plausível para não incorporar o medicamento. 4ª - Além das economias consideradas nas análises caberia considerar que o SUS possui um alto custo atualmente com as demandas judiciais, e essa incorporação traria economias ainda maiores para o estado, a não incorporação do medicamento levaria a manutenção destes gastos e impactaria negativamente o SUS. 5ª - Conforme destacado no relatório haverá economia ao SUS e os dados dos estudos indicam claramente os benefícios da medicação. Neste contexto não existe razão para não incorporar o medicamento e trazer equidade para os usuários do SUS.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. tenho um amigo que toma essa medicação a cada duas semanas. ele me disse que sem ela ele vai piorar e pode morrer. Isso não é justo, já que saúde é um direito de todos e dever do Estado. 2ª - não 3ª - não 4ª - o paciente, meu amigo me disse que hoje o governo paga muito mais caro e as vezes falta. Se for aprovado para o SUS o preço cai e os pais dele não vão precisar entrar na justiça. 5ª - meu amigo me disse que se parar de tomar a medicação ele sente muita dor e pode ficar sem ouvir e isso é muito triste. Como ele vai continuar indo para a escola desse jeito.? não é justo ele precisa continuar tomando o medicamento dele.
06/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que a incorporação dá a chance de um tratamento comprovadamente eficaz e traz maior qualidade de vida ao paciente. 2ª - Acredito que a incorporação dá a chance de um tratamento comprovadamente eficaz e traz maior qualidade de vida ao paciente. 3ª - Acredito que a incorporação dá a chance de um tratamento comprovadamente eficaz e traz maior qualidade de vida ao paciente. 4ª - Acredito que a incorporação dá a chance de um tratamento comprovadamente eficaz e traz maior qualidade de vida ao paciente. 5ª - Acredito que a incorporação dá a chance de um tratamento comprovadamente eficaz e traz maior qualidade de vida ao paciente.
06/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Trata-se de doença rara em que a pessoa sofre com lesões de pele, rins, olhos, coração e outros órgãos. O SUS atua para a promoção, proteção e recuperação da saúde das pessoas, sendo dever do Estado em atuação em todas as esferas. Assim, a incorporação é medida de universalização desta doença rara e promoção do acesso para que o direito à vida seja garantido para mais pessoas. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Trata-se de doença rara que diminui severamente a qualidade de vida e a expectativa de vida. Sendo que para essa doença há tratamento com o beta-agalsidase. O medicamento aumenta a expectativa de vida e diminui drasticamente o desconforto. 2ª - não 3ª - não 4ª - não 5ª - Toda doença que é tratada precocemente, aumenta a sobrevida do paciente, dando a oportunidade de levar uma vida normal.
06/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os dados técnicos da terapia e relatos de pacientes e profissionais de saúde mostram a importância da incorporação do produto no SUS. Os dados foram ratificados tecnicamente pela ANVISA e pela própria CONITEC. A não incorporação pelo fundamentação apresentada pela CONITEC na Reunião, além de imotivada caracteriza, inclusive, erro grosseiro a teor do art. 28 da LINDB. 2ª - Vide comentários anteriores. 3ª - "A avaliação econômica do produto está correta e é benéfica ao sistema de saúde. Em contrapartida a CONITEC apresentou ""achismos"", sem racionalidade e motivação técnica nos fundamentos da decisão, contrariando as normas do Art. 37 da CF e da LINDB. O produto precisa ser incorporado e as decisões da CONITEC precisam conter motivações e, não, ""achismos"", ""opiniões"" e ""ideologias""." 4ª - Vide comentários anteriores. 5ª - Vide comentários anteriores.
06/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A vida das pessoas com a doença depende desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. ACESSO UNIVERSAL A SAÚDE. 2ª - NÃO 3ª - NÃO 4ª - NÃO 5ª - NÃO

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O 2ª - O 3ª - O 4ª - O 5ª - O
07/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Atendo pacientes no ambulatório de doença inflamatória intestinal da Unifesp como médica residente e vejo a necessidade de inclusão do Ustequinumabe no SUS tendo em vista a quantidade de pacientes refratários a terapias atualmente disponíveis e as enorme morbimortalidade que acomete pacientes subtratados. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento pode ser muito útil para os pacientes com doença de Fabry, permitindo que tenham uma vida normal sem necessidade de fazer hemodiálise e os riscos de uma morte súbita por AVC ou infarto 2ª - O medicamento possui inúmeros estudos científicos que comprovam sua eficácia, possui Aprovação do FDA e do EMA 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Nosso sistema é robusto e deve ser a opção a quem, mesmo com acesso ao sistema privado através de planos de saúde, não consigam nestas opções. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Acredito que com a alta carga de impostos que tenho, o governo se organizando e direcionando o dinheiro ao que realmente é fundamental, não haverá impacto negativo. 5ª - Só reforço que saúde é fundamental e um direito de todos os brasileiros. Portanto, espero que este tratamento seja incluído no SUS.
07/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que o SUS deva prover o tratamento, já que saúde é um direito constitucional. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O SUS é o meio pelo qual os pagantes de impostos devem receber qualquer tratamento, incluindo a doença de Fabry 2ª - Não. 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo cidadão brasileiro deve ter acesso a saúde de qualidade e no menor tempo possível 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento de extrema importância e além de ser muito caro . Brasil poderia desenvolver o medicamento internamente 2ª - Deveriam existir exames de comprovação de baixo custo 3ª - Desenvolver o medicamento no Brasil 4ª - Nao 5ª - Nao
07/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esta medicação é essencial para que os portadores da doença de Fabry tenham uma grande melhora na sua saúde e garanta uma qualidade de vida mais digna. 2ª - Faço o tratamento com este medicamento desde o ano de 2008 e foi impressionante a melhora da minha qualidade de vida após iniciar as infusões quinzenais. Nunca mais tive as crises de dores que eram insuportáveis e não deixavam eu fazer nenhuma atividade. Hoje faço o acompanhamento e as infusões e meus exames clínicos tem os níveis de resultados positivos e controlados. 3ª - Não. 4ª - Não. 5ª - Não.
07/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A beta-agalsidase deve ser incorporada pela melhora de qualidade de vida associada com seu uso , além de melhorar os desfechos renais, cardíacos e neurológicos característicos da progressão da doença. Mesmo que a alfa-agalsidase já seja incorporada, o paciente tem o direito de ter uma segunda opção de tratamento, e vale ressaltar que diversos artigos científicos mostram que a maior concentração da posologia da beta-agalsidase está associada com maior redução do acúmulo lipídico lisossomal. 2ª - - 3ª - - 4ª - - 5ª - -

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por se tratar de uma doença rara e pouco diagnosticada, temos uma equipe disposta a nortear os pacientes acometidos com esta doença e tratá-los, visto que a medicação é super cara e não é acessível aos que mais necessitam, precisando ir atrás dos direitos. mediando e facilitando de uma forma que não abandonem o tratamento quando começar por dificuldades. 2ª - Os pacientes que usam a medicação ficam menos acometidos com as sequelas. 3ª - Os pacientes não tem condições financeiras de arcar com o tratamento, 4ª - Não 5ª - Não
07/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Irá beneficiar muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
07/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. PACIENTE COM DIAGNÓSTICO PRECOCE,USO DA MEDICAÇÃO,EVITA COMPLICAÇÕES DA DOENÇA TAIS COMO DOENÇA RENAL,CARDIOPATIA. 2ª - DOIS PACIENTES QUE EVOLUIRAM COM DOENÇA RENAL CRÔNICA,A PATOLOGIAA DE BASE FOI DOENÇA DE FABRY,MAS NENHUM CONSEGUIU A MEDICAÇÃO PARA TRATAR OU INIMIZAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA, 3ª - NÃO 4ª - NÃO,SEM CONDIÇÕES DE OPINAR. 5ª - NO MOMENTO,NÃO.
07/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Nada a declarar. 2ª - Nada a declarar. 3ª - Nada a declarar. 4ª - Nada a declarar. 5ª - Nada a declarar.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O SUS deve incluir tratamentos relacionados a doenças raras por ter caráter inclusivo. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A saúde deve ser prioridade a todo cidadão. 2ª - não 3ª - não 4ª - não 5ª - não
08/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento é de fundamental importância para a saúde e qualidade de vida dos pacientes com Fabry. 2ª - não 3ª - N/A 4ª - N/A 5ª - N/A
08/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Um valor impossível de se pagar as pessoas merecem viver 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
08/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acesso a medicação de segunda linha para tratamento de DC moderada a grave quando houver falha da primeira linha de tratamento, AntiTNF 2ª - É a única doença imunomediada que apresenta apenas uma linha de tratamento pelo SUS 3ª - A estabilidade da doença facilita a permanência do paciente no mercado de trabalho 4ª - NA 5ª - NA

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É importantíssimo a possibilidade de utilização de um medicamento anti-interleucina, principalmente para os pacientes com doença de crohn grave ou que não responderam ao anti-TNF que neste momento não tem opção de medicamento eficaz para o tratamento pelo SUS. A incorporação do ustequinumabe ao Roll de medicamentos do SUS será extremamente positivo no tratamento da doença de crohn. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
08/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Atualmente, apesar de ser um tratamento caro, acredito que com o passar do tempo ele fique mais em conta. Portanto, no momento os pacientes precisam da ajuda do SUS, até que este medicamento se torne acessível, financeiramente, à grande parte da população. 2ª - Não. 3ª - Não. 4ª - Não. 5ª - Não.
08/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento é essencial para manter a qualidade de vida dos pacientes. Acompanho meu esposo nesse tratamento desde de 2008 e a melhora no quadro de saúde dele é impressionante, hoje ele não sofre mais das crises de dores intensas que presenciei antes dele iniciar o tratamento com esse remédio. Também vejo quando o acompanho presencialmente na clínica onde ele se trata o IGEIM que outros jovens e adultos que usam o medicamento tem os resultados dos seus exames sempre controlados. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Deve ser incorporado ao SUS para que num futuro próximo a patente possa ser quebrada e o medicamento possa ser produzido no Brasil com custos mais baixos, pois os pacientes não tem condições de manter o tratamento pelo alto custo do medicamento. 5ª - Não.

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. Xx 2ª - Xx 3ª - Xxxx 4ª - Xx 5ª - Xx
09/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É uma doença rara cujo tratamento contribuirá muito para a qualidade de vida dos pacientes e familiares. 2ª - N 3ª - N 4ª - N 5ª - N
09/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitos pacientes de Fabry precisam ter acesso as medicações disponíveis no mercado e a beta-agalsidase traz benefícios para esses pacientes 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
09/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Na minha opinião o tratamento da doença deveria ser coberto pelos planos de saúde brasileiros e pelo Sistema Único de Saúde. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

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. Todo medicamento que salva vidas deve ser incorporado independente do valor. 2ª - Não 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
09/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muito importante 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
09/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Seria importante incorporar também o Vedolizumabe como outra opção de tratamento, calprotectina fecal como exame para diagnóstico, enteroscopia por enteroscopia como ferramenta diagnóstica de doença de crohn de delgado 2ª - Tanto o ustekinumab quanto o vedolizumab são seguras e eficazes para tratamento e controle da doença 3ª - Essas medicações previnem descompensação e complicações evitando internações e procedimentos cirúrgicos. 4ª - Essas medicações previnem descompensação e complicações evitando internações e procedimentos cirúrgicos. 5ª - Seria importante incorporar também o Vedolizumabe como outra opção de tratamento, calprotectina fecal como exame para diagnóstico, enteroscopia por enteroscopia como ferramenta diagnóstica de doença de crohn de delgado
09/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A partir do tratamento de betagalsidase, o paciente teve significativa melhora em sua doença, melhorando muito a qualidade de vida e auto estima. Basicamente todas as manifestações da doença melhoraram muito, inclusive a tolerancia ao calor, e manchas pelo corpo. Eles se beneficiariam ainda mais com a continuidade deste tramento pelo SUS. 2ª - NA 3ª - NA 4ª - pelo relatorio, acredito que esta economia é muito significativa 5ª - NA

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que todo processo de inclusão deve ser considerado e implementado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de suma importância para o tratamento de pessoas que não tem condições financeiras. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
10/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pela experiência profissional os pacientes necessitam muito desse tratamento com beta agalsidase. Sem a medicação as crises de dor aumentam e as alterações laboratoriais também acontecem. 2ª - Melhora clínica das crises de dor, do edema em membros inferiores, da função renal e cardíaca e consequente melhora da qualidade de vida. 3ª - Não 4ª - Os gastos com complicações as da doença de fabry ao paciente que não usa a beta-agalsidase são muito maiores do que os que fazem o tratamento de reposição enzimática com beta-agalsidase. 5ª - Pela experiência vivida nos atendimentos aos pacientes com fabry, quando estão sem a medicação apresentam muitos sinais e sintomas da doença, com incapacidades para o trabalho e internações recorrentes para o tratamento das crises neurais.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. TRABALHO DIARIAMENTE COM PACIENTE COM A DOENÇA DESCOMPENSADA, QUE QUANDO TEM ACESSO A MEDICACAO, DE FORMA JUDICIAL OU PARTICULAR CONSEGUEM ALCANÇAR REMISSAO DA DOENCA. HOJE A AUSENCIA DA MEDICACAO NO SUS, FAZ COM QUE O ACESSO SEJA DEMORADO PARA AQUELES QUE NAO TEM RECURSO FINANCEIRO PARA PAGAMENTO DIREITO DA MEDICACAO, PLANO DE SAUDE PRIVADO, OU ATE MESMO ACESSO A ADVOGADOS QUE PROMOVAM CELERIDADE NA JUDICIALIZACAO 2ª - A doença quando descompensada, promove complicações cirurgicas, infecciosas, desenvolvimento de outras doenças associadas, podendo evoluir ainda para obito. Ja temos documentado em literatura, ja temos a medicacao liberada pela ANVISA para esse fim. falta apenas facilitar o acesso a medicacao para aqueles de menor poder aquisitivo. 3ª - A doença quando nao compensada, promove complicacoes que exigem abordagens cirurgicas, internacoes hospitalares prolongadas, afastamento de suas atividades laborais. 4ª - NAO 5ª - Alem de todos os impactos previamente citados,, temos ainda o impacto emocional em pacientes e familiares.
11/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. sou a favor da incorporação da beta agalsidase no sus , devido ao grande beneficio em evitar morbi mortalidade em pacientes portadores de doença de fabry 2ª - evidências clinicas demonstram redução do risco de insuficiencia renal, e doenças cardiovasculares como infarto do miocardio e avc 3ª - o custo do tratamento de complicações da doença é alto 4ª - o custo do tratamento de complicações da doença é alto 5ª - tenho um paciente com doença de Fabry e que nao esta conseguindo acesso a medicação.
11/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um tratamento muito caro pra fazer particular e muito importante pra restabelecer qualidade de vida pra quem necessita 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Um medicamento de alto custo que salva vidas 2ª - Doença de Fabrí é uma doença gravissima 3ª - O governo pode e deve adquirir a medicação 4ª - Remédio de alto custo, quanto mais for adquirido o valor pode ser reduzido 5ª - Desejo que sejam sensibilizados. Salvar vidas
13/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Opinião destacada no arquivo anexo. 2ª - Opinião destacada no arquivo anexo. 3ª - Opinião destacada no arquivo anexo. 4ª - Opinião destacada no arquivo anexo. 5ª - Opinião destacada no arquivo anexo.
13/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
13/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento de alto custo, acho importante ser fazer parte do SUS. 2ª - NA 3ª - NA 4ª - NA 5ª - NA
13/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitos cidadãos necessitam do tratamento e como é caro, acabam não cidadãos seguindo fazer de forma efetiva. Deve ser um direito obter o remédio na rede pública. 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O remédio é necessário para os pacientes de doença de fabry tem uma qualidade de vida melhor, e saúde e qualidade de vida é um direito básico. 2ª - . 3ª - . 4ª - . 5ª - .
13/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicação essencial no arsenal terapêutico no tratamento tão limitado como a doença de Crohn. 2ª - Não. 3ª - Não 4ª - Não. 5ª - Não.
13/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Essa medicação irá contribuir e muita para os paciente com doença de Crohn. Por ser uma medicação segura e muito eficaz, o impacto no tratamento e qualidade de vida desses pacientes será imenso 2ª - Experiência pessoal com pacientes e boa resposta 3ª - Pacientes com bom controle de doença irão onerar menos para o serviço de saúde 4ª - Nao 5ª - Nao
14/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos temos direito em saber e poder ser cuidado ! 2ª - não 3ª - não 4ª - não 5ª - não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessário implantação no SUS, pois familiares de renda baixa não tendo condições de pagar, e estamos perdendo vidas nisso. 2ª - Nada 3ª - Falta de condições financeira 4ª - Implementar no SUS 5ª - Liberação via SUS
14/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Envolve qualidade dd vida e oportunidade para viver. 2ª - Não 3ª - Não n 4ª - Não 5ª - Não
14/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. por ser um medicamento caro que a maioria das pessoas não conseguem pagar, como o exemplo da minha mãe que utiliza e não tem condições 2ª - não 3ª - não 4ª - não 5ª - não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou médico nefrologista atualmente em acompanhamento e tratamento de pacientes com Doença de Fabry vejo que a incorporação irá garantir o tratamento ao paciente trazendo melhora dos sintomas e qualidade de vida assim como redução de complicações de saúde, principalmente renal, cardiologica e vascular diminuindo a mortalidade e morbidade nestes pacientes, na maioria jovens, com impacto socioeconomico nas politicas publicas de saúde., 2ª - A dose recomendada de beta agalsidase 1 mg/kg peso proporciona os melhores resultados no tratamento da doença de Fabry, eliminou GL 3 nos rins, coração e pele em até 6 meses após início de tratamento. Reduzindo significativamente o acúmulo de GB3 dos podócitos. 3ª - A incorporação de beta-agalsidase pode trazer redução de gastos ao SUS, estimadando uma economia de 2,4 milhões de reais em 5 anos no cenário base, apresentado, em comparação a alfagalsidase. Os, responsáveis por analisar e validar estas análises tiveram conclusões semelhantes, corroborando a expectativa de redução de gastos para o SUS. 4ª - A incorporação é uma maneira de reduzir a judicialização, que sobrecarrega, sistema judiciário, além de comprometer o orçamento de outros setores e principalmente impacta os pacientes e familiares em sua, jornada até o tratamento. O acesso formal às terapias através de um PCDT pode, simplificar o processo e garantir que todos os pacientes tenham acesso ao tratamento seguindo o princípio de equidade do SUS. 5ª - "Guideline Holandês (2020): ""Given a more robust reduction of the biomarker plasma, lysoGb3 and a potential better effect on cardiac hypertrophy and complication rate in, agalsidase-beta versus agalsidase-alfa treated patients14, 15, in most patients, agalsidase-beta will be prescribed.""", Guideline Canadense (2019): ""On the basis of these data, agalsidase beta may be, considered as the first option in male patients with a classic phenotype who are started, on disease specific therapy"""
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. NO SUS PARA DOENÇA DE CROHN, TEM SE APENAS ANTI TNF E NESTA CONSULTA PUBLICA O USTEQUINUMABE SERA UTILIZADA EM DOENÇA DE CROHN QUANDO HOUVER FALHA DE ANTI TNF / E REPRESENTA UM NOVO MECANISMO DE AÇÃO 2ª - NA 3ª - NA 4ª - NA 5ª - NA
14/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Uso a medicação e tive muitos resultados 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A beta-agalsidade desempenha papel crucial na vida dos pacientes com a doença de Fabry. A reposição enzimática, através do tratamento com beta-agalsidade exógena, oferece alívio dos sintomas debilitantes, melhorando a qualidade de vida e retardando a progressão da doença. Importante salientar a que a alfa-agalsidade e beta não são iguais do ponto de vista de reposta terapêutica e também não são intercambiáveis, desta forma é de grande importância para os nossos pacientes a incorporação das duas. 2ª - A agalsidase-β na dose licenciada é significativamente mais eficaz que a agalsidase-a na redução dos níveis de Lyso-Gb3 em pacientes com Fabry clássico e deve ser usada como terapia de primeira linha em homens clássicos sem atividade enzimática residual com demonstrado Nowak A, (A activity. Mol Genet Metab. 2022 Sep-Oct, 137(1-2):173-178). 3ª - NA 4ª - NA 5ª - Considerar a importância de ter as duas terapias incorporadas até porque no passado já tivemos falta do abastecimento no mundo de uma das terapias trazendo muito transtorno para nossos pacientes.
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como todo paciente, estes tem o direito de tratar-se para melhorar sintomas e ter esperança de que surja algum tratamento mais efetivo, num futuro próximo 2ª - Não 3ª - Para este tipo de doença, o impacto econômico para o paciente é bem expressivo 4ª - O tratamento nesta doença, é de elevada ajuda no orçamento, familiar 5ª - Não
15/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A beta agalsidase tem sua eficácia comprovada desde o estudo clínico de Fase 3 até artigos mais recente que continuam mostrando resultado a longo prazo. É importante lembrar que nesse Fase 3 os pacientes foram submetidos a biópsias reais, cardíacas e de pele para dosagem dos depósitos de globotriaosilceramida, que é o responsável por todas as graves consequências da doença que diminuem a sobrevida e a qualidade de vida de seus afetados. A agalsidase beta é importante para os pacientes que usam. 2ª - Sim. Primeira um trabalho de 10 anos de resultados dos 52 pacientes do Fase 3 mostrando melhora a longo prazo: 94% estavam vivos (49/52), 81% (42/52) não tiveram outros eventos clínicos (renais, cardíacos e cerebrovasculares) e houve melhora significativa na perda de função renal indo de -6,82 para -1,89 ml/min/1,73m2/ano. Segunda um artigo de revisão sobre a relevância clínica do depósito de GL3, que é a causa da doença, e o efeito da beta agalsidase nos tecidos alvo a longo prazo. 3ª - Não. 4ª - Não. 5ª - Não.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. ACOMPANHO PACIENTES COM DOENÇA DE FABRY, OS QUAIS NECESSITAM DO TRATAMENTO, MUITOS DELES JÁ FAZEM USO DO MEDICAMENTO OBJETO POR MEIO DE DEMANDA JUDICIAL, TENDO DEMONSTRADO A EFICÁCIA. 2ª - PACIENTES QUE FAZEM USO BETAGALSIDASE TEM MELHORA VISIVEL. 3ª - NÃO 4ª - ACREDITAMOS QUE NÃO GERA IMPACTO ORÇAMENTÁRIO 5ª - NÃO
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicação para doença rara que traz benefícios nas diversas manifestações da doença 2ª - Há diversos trabalhos na literatura que corroboram o benefício, especialmente quando feito o diagnóstico em fases mais precoces 3ª - Impacto econômico deve ser considerado junto ao retorno do paciente à sociedade e redução de eventos / hospitalizações que representam custos associados 4ª - Idem acima 5ª - Nao
16/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Elaborado parecer técnico baseado na literatura científica disponível que recomenda o seu uso. Por favor, verificar o anexo 2ª - Sim, estão todas no parecer técnico-científico. 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação indicada modifica totalmente a qualidade de vida e a VIDA dos pacientes com doença de fabry 2ª - Tenho evidências concretas com minha experiência como medica que trata esses doentes há vários anos, com melhora total de qualidade de vida e melhora clinica. Temos evidências na literatura de redução de Lyso-Gb3 mais evidente nos pacientes clássicos tratados com Beta-agalsidase. 3ª - Deve ser avaliada a dose correta da medicação para cada caso, pois dosagens baixas podem, além de não diminuir a progressão da doença, pode apresentar mas eventos clinicos, aumentando o numero de internações e intervenções. 4ª - As ações judiciais que os pacientes precisam fazer para receber a medicação acabam saindo mais caro que o processo administrativo 5ª - Gostaria de reforçar que tenho acompanhado muitos doentes que tiveram uma melhora importante com o tratamento na dosagem correta para seu caso. Já tem estudo mostrando que pacientes que vinham em uso da beta-agalsidase e reduziu a dose ou trocou para alfa-agalsidase apresentaram uma queda da TFG e houve piora dos sintomas relacionados ao Fabry.
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como coordenadora de um centro de referência em doenças raras, habilitado pelo Ministério da Saúde, tendo mais de 10 pacientes com Doença de Fabry, sabendo tratar-se de doença progressiva, grave, com desfecho fatal sem tratamento específico, fiz região de literatura sobre o assunto, sou totalmente a favor da incorporação do tratamento. 2ª - Não 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Doença de depósito, incidiosa, que leva a inúmeros problemas cardíacos como arritmias e insuficiência cardíaca. Não tinha tratamento específico até pouco tempo atrás 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. No momento, os pacientes estão sem acesso à medicação no caso de falha do Replagal. Há pacientes que respondem a uma medicação mas não respondem à outra. Pelo mesmo custo, não há sentido o acesso ser permitido a uma só medicação. 2ª - Long-Term Effect of Antibodies against Infused Alpha- Galactosidase A in Fabry Disease on Plasma and Urinary , (lyso)Gb3 Reduction and Treatment Outcome. Plos One. October 2012 Volume 7 Issue 10 e47805, Enzyme replacement therapy for Anderson-Fabry disease: A complementary overview of a Cochrane publication through a linear regression and a pooled analysis of proportions from cohort studies Conclusions Agalsidase beta is associated to a significantly lower incidence of renal, cardiovascular 3ª - Medicamentos com custos semelhantes alfa e beta, porque aprovar somente a alfa? 4ª - Acho que introdução da medicação no SUS não aumentará os custos, já que atualmente a mesma já é judicializada 5ª - Conclusions, Agalsidase beta is associated to a significantly lower incidence of renal, cardiovascular and cerebrovascular events than no ERT, and to a significantly lower incidence of cerebrovascular events than agalsidase alfa. In view of these results, the use of agalsidase beta for preventing major organ complications related to AFD can be recommended. , PLOS ONE https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173358 March 15, 2017
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento essencial para tratamento dessa condição clinica 2ª - A reposição dessa enzima trata e previne as complicações de fabry 3ª - O custo compensa ao evitar complicações irreversíveis da doença 4ª - O custo para tratar as complicações será maior que o valor do medicamento 5ª - Não
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido a pacientes em uso de longa data com a medicação beta agalsidase., Promover a Equidade no sistema único de saúde, Liberdade de escolha para prescrição médica 2ª - Papers científicos sugerem ser a primeira escolha para pacientes masculinos clássicos. 3ª - A avaliação sugere uma redução nos gastos com a implantação da medicação. 4ª - Estímulo à concorrência farmacêutica com possibilidade de redução no valor final da medicação para o tratamento de escolha., Acabar com a judicialização para aquisição da medicação que mais onera o sistema. 5ª - Reduzir os temores das famílias que já usam a medicação e não sabem como vão ter que proceder após o término do estoque adquirido.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Empresa	1ª - Não tenho opinião formada. A TAKEDA é uma líder biofarmacêutica global com 242 anos de história e presença no Brasil há mais de 60 anos, nossos valores sólidos têm os pacientes no centro de todas as ações, as quais são orientadas por princípios éticos de integridade, justiça, honestidade e perseverança. 2ª - Contribuição realizada via anexo. 3ª - Contribuição realizada via anexo. 4ª - Contribuição realizada via anexo. 5ª - Contribuição realizada via anexo.
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A betagalsidase é utilizada no tratamento da doença de Fabry amplamente em todo o mundo, incluindo no Brasil. A incorporação e estabelecimento de critérios de início e interrupção por meio do PCDT é essencial para garantir a continuidade do acesso com equidade. 2ª - "Considerando do estudo Arends et al. (2018) e dados do CFDI, já avaliados, o protocolo de tratamento canadense (2018) indica que a beta-agalsidase deva ser a primeira opção em homens com a doença clássica. Outros protocolos nacionais deixam a critério médico a escolha do medicamento. Além disso, no desenvolvimento da pegunigalsidase alfa, os ensaios clínicos sugeriram benefícios em função renal e em biomarcadores no ""switch"" em pacientes em uso de alfa-galsidase, mas não de beta-agalsidase." 3ª - Não. 4ª - Como adotado na França, os centros de referência em doenças raras (ou serviços especializados em Doença de Fabry) podem desempenhar um papel na revisão da prescrição médica caso a caso, evitando a realização de prescrições inadequadas e reduzindo o impacto orçamentário. 5ª - Não.
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS. em anexo 2ª - em anexo 3ª - em anexo 4ª - em anexo 5ª - em anexo
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É uma medicação necessária e já sabidamente capaz de melhorar qualidade de vida 2ª - - 3ª - - 4ª - - 5ª - -

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pacientes portadores de Fabry tem dificuldade em adquirir a medicação devido custo, sendo necessário muitas vezes a judicialização o que dificulta o tratamento. 2ª - Sim. Estudos na literatura mostram manutenção da função renal, redução da proteinúria e manutenção da função cardíaca, com adequado perfil de segurança. 3ª - Sim, estando incorporado ao SUS, reduziria o custo para a compra de medicamentos através da judicialização qdo necessária para pacientes com indicação do uso e sem condições de aquisição. 4ª - Idem ao comentário anterior. 5ª - Não
18/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Fabry é uma doença rara que precisa e pode ser tratada a medicação é uma forma de parar o avanço da doença e proporcionar qualidade de vida a família e pacientes. Existem 04 produtos no mercado disponíveis e todos devem estar no sus facilitando o acesso ao tratamento.. 2ª - não 3ª - o custo benefício para os pacientes, familiares e gestores é muito importante. 4ª - o impacto orçamentário é bem menor com a incorporação do que com a judicialização. Quando existe incorporação o governo pode negociar com uma vantagem bem significativa. 5ª - a qualidade de vida que o tratamento traz para os pacientes e família é muito importante. É muito frustrante saber que a sua doença possui tratamento, mas o mesmo não está ao seu alcance.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Sanofi Medley Farmacêutica Ltda., respeitosamente, perante este Departamento e a esta Comissão, vem por meio desta apresentar contribuições a respeito da recomendação preliminar sobre a incorporação da beta-agalsidase para o tratamento da doença de Fabry clássica em pacientes com oito anos de idade ou mais. Em nossa contribuição descrevemos aspectos para auxiliar a Conitec em sua tomada de decisão aos quais corroboram a importância da incorporação da beta-agalsidase pelo SUS. 2ª - Entendemos como compreensível a conclusão realizada pelos pareceristas quanto à similaridade entre alfa e beta-agalsidase, porém existem considerações importantes relacionadas às evidências comparativas entre as duas enzimas, considerações essas fundamentais para que os pacientes com doença de Fabry clássica tenham acesso ao tratamento adequado. A descrição de todos esses aspectos encontra-se em nossa contribuição completa, no anexo ao presente formulário. 3ª - Primeiramente, gostaríamos de reforçar a economia que a incorporação da beta-agalsidase irá proporcionar, que foram corroboradas pelas análises realizadas pelos pareceristas que, utilizando outros parâmetros, chegaram aos mesmos resultados por nós apresentados. Ouvimos atentamente as discussões realizadas na 15ª Reunião Extraordinária e, buscando atender as necessidades apresentadas realizamos nova proposta comercial quanto ao preço de incorporação, que encontra-se em nossa contribuição em anexo 4ª - Como descrito acima, em atenção ao que foi discutido na 15ª Reunião Extraordinária e, buscando atender as necessidades apresentadas realizamos nova proposta comercial quanto ao preço de incorporação, que encontra-se em nossa contribuição em anexo. 5ª - N/A
18/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Há muitos pacientes que sofrem com os sintomas da doença de Fabry e necessitam do medicamento para recuperar a qualidade de vida. A medicação é excessivamente cara, inviabilizando o acesso da grande maioria dos pacientes ao tratamento. Sendo assim, é fundamental a incorporação do medicamento beta-agalsidase no SUS. 2ª - . 3ª - . 4ª - . 5ª - .

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Precisamos cuidar de nossa gente e muitas são as pessoas que precisam do medicamento para recuperar e sobreviver e é um medicamento que poucas pessoas tem acesso financeiro. 2ª - Minha prima Morgana Rezende precisa do tratamento 3ª - Medicamento muito caro! 4ª - Precisamos do remédio não temos condições para manter tratamento 5ª - Precisamos cuidar de nossa gente.
19/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação ajuda bastante a vida do paciente com doença rara . 2ª - O tratamento medicamentoso sem, Quebra de tratamento traz benefícios maiores 3ª - Pacientes com tratamento em dia são mais saudáveis 4ª - Planejamento traz benefícios 5ª - Vamos atender os raros , podia ser a gente
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento de alto custo, muitas pessoas necessitam dessa medicação e não tem condições financeiras para arcar, e com o acesso a essa medicação pode salvar muitas vidas 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Quanto mais recursos incorporados pelo SUS, mais pessoas têm acesso a tratamento de qualidade. 2ª - X 3ª - X 4ª - X 5ª - X

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tem pessoas que realmente precisa desse medicamento e não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sim deve ser incorporado 2ª - Não se aplica 3ª - Não se aplica 4ª - Não se aplica 5ª - Não se aplica
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. São medicamentos com alto custo e nem sempre fáceis de achar então como nem todos tem condições de adquirir o medicamento para tratar o sus tem sim que da o suporte. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por ser uma doença rara, as opções de tratamento são extremamente limitadas. Sem tratamento, o risco de morte em idade ainda jovem variam entre AVC, problemas cardíacos e insuficiência renal. 2ª - Não. 3ª - Não. 4ª - Não. 5ª - Não.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que por ser uma medicação de alto custo, deveria ser disponibilizada com mais facilidade as pessoas que precisam 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
19/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Nao 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Não
19/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de extrema importância esse medicamento na rede pública de saúde. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
19/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A saúde é direito do cidadão e dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação é essencial para o tratamento e prevenção de progressão de doença em pacientes com doença de Fabry, também em crianças. 2ª - Pacientes com doença de Fabry diagnosticados por triagem familiar sem sintomas, já têm proteinúria com lyso alto e cornea verticilata. 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamentos para todos tipos de doença. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação de beta-agalsidase para pacientes clássicos (mais graves) afetados pela doença de Fabry é essencial. São os que mais precisam de fato da reposição enzimática na maior dose (1mg/kg) que é da beta-agalsidase. A alfa agalsidase, já incorporada, tem a dose de 0,2mg/kg, o que não confere tanto benefício aos pacientes, 2ª - "As melhores evidências sugerem que a maior dose da beta agalsidase é mais eficiente do que a alfa agalsidase para melhora de desfechos clínicos dos pacientes. Inclusive com estudos mostrando melhora com o ""switch"" (troca de tratamentos) de alfa para beta (Nowak et al., 2022)" 3ª - A incorporação de mais um tipo de tratamento poderá trazer mais competitividade de preços , 4ª - No momento não 5ª - No momento não
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante haver opções terapêuticas 2ª - Escrevi na minha recomendação para incorporação 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É importante ter mais de um medicamento disponível para no caso de não tolerância a um deles. Os desfechos são semelhantes entre os 2 e como a doença é multissistêmica, progressiva e mata, é essencial tratar com reposição enzimática. 2ª - Apesar das evidências não terem sido consideradas boas, têm relevância clínica sim. Quem acompanha os pacientes em tratamento é os não tratados (história natural), consegue ver a diferença. 3ª - Entendo que seja um tratamento caro, mas após um futuro PCDT, o valor acaba diminuindo. Deve ser considerado os anos de diálise que estes pacientes farão a menos com o uso da enzima, menos hospitalizações por AVCs e complicações no sistema cardiovascular evitados. 4ª - Não 5ª - Somente dizer que estamos vivendo uma era em que tratamentos emergentes para doenças raras têm tido grade valor. Como médica me sinto gratificada por poder tratar e ver a mudança da história natural das doenças.
20/11/2023	Profissional de saúde	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 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 alfaagalsidase recém incorporada, tem a dose de 0,2mg/kg, muitas vezes não conseguindo manejar tão eficientemente os desfechos clínicos. 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A doença de Fabry é uma doença grave, progressiva e fatal, se não for tratada. Os pacientes usualmente passam por vários médicos e serviços, além de vários internamentos e tratamentos ineficazes e paliativos. Após a disponibilidade da terapêutica específica, não só a qualidade de vida, a história natural destas pessoas pode ser m&#xdada, . Além da redução dos gastos com vários internamentos. A alfaagalsidase mostrou-se eficaz neste perfil de pacientes conforme alguns trabalhos na literatura abaixo. 2ª - "1. J. Am. Soc. Nephrol. 25 (2014) 653– 655. doi: 10.1681/ASN.2013121322., 2. Molecular genetics and metabolism reports 19 (2019): , 3. hy."" Journal of the American College of Cardiology 68.15 (2016): 1707-1708., 3. Agalsidasebenefitsrenalhistology in young patients, 3. J. Am. Soc. Nephrol. 24 (2013) 137– 148. doi: 10.1681/ASN.2012030316" 3ª - Embora a medicação não seja barata, deve-se contabilizar os custos dos internamentos e tratamentos ineficazes, caso não ocorra a terapêutica específica. 4ª - Vide questão 13 5ª - O SUS é direito de todos.

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. Precisamos lutar pelo tratamento no SUS da doença de Fabry 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Creio que a inclusão de beta-agalsidase, para pacientes do fenótipo clássico, que são, na maioria das vezes, os com repercussões mais graves, devido à doença de Fabry, e que necessitam da reposição da enzima na maior dosagem, de 1mg/kg, que é da beta-agalsidase, visto que esses pacientes não têm atividade enzimática residual. A alfa-galsidase, recém incorporada, tem apenas a dose de 0,2mg/kg, que dificulta a tomada da medicação e acaba tendo piores desfechos clínicos., 2ª - - 3ª - - 4ª - - 5ª - -
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou viúva , mãe,tia e cunhada de pacientes com a doença de Fabry e o tratamento precoce faz toda a diferença,meu marido e cunhados que começaram a tratar depois de ter muitos órgãos atingidos vieram a óbito ou tem uma qualidade de vida ruim,minha filha e sobrinhas que começaram a tratar mais cedo tem vida praticamente normal. 2ª - Evidências que tenho são com a minha família mesmo,quem começou a tratar cedo está bem,os que demoram morreram ou tem qualidade de vida muito ruim 3ª - A vida não tem preço,tem valor,se todos os brasileiros pagam impostos e contribuem para que a constituição seja obedecida e lá está escrito que é a saúde é direto de todos acho que a avaliação econômica nem deveria ser colocada em pauta,as pessoas com fabry se sentem muito mal sabendo que o valor da medicação é que decide se elas vivem ou morrem.É desumano 4ª - Novamente acho que diante das vidas em jogo o impacto orçamentário não devia nem ser discutido,se fosse seus familiares o que vcs fariam? 5ª - "Perdi meu marido aos 44 anos de idade,me deixando viúva e com filhos pequenos,uma dela com a doença de Fabry,ter que sentar na frente de uma criança de 4 anos e falar que o pai morreu devido a uma doença rara é uma coisa muito difícil,e pior ainda é saber que outras pessoas da família podem ter o mesmo destino porque o ""impacto orçamentário""é muito alto não é algo que se possa dizer a uma criança,tira delas a esperança de viver em um país que prega a igualdade .Somos todos brasileiros ."

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. crianças com Fabry sem tratamento está comprometendo não só o seu futuro, da sua família e do seu país. 2ª - não 3ª - não 4ª - não 5ª - não
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A doença de Fabry é de evolução progressiva para doenças crônicas muito debilitantes com impacto importante na qualidade de vida e de alta mortalidade como DRCT, AVC, Miocardiopatia. Além disso as crises de dor da doença de Fabry são incapacitantes. A TRE com beta galactosidase retarda ou evita essa evolução de comprometimento progressivo e crônico dos órgãos, além de evitar as crises de Fabry.. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um medicamento que pode salvar vidas 2ª - Sim uma foi diagnosticada com a doença de Fabrício, Morgana Rezende Gonçalves 3ª - Pessoa de classe média precisam do medicamento via SUS 4ª - O ministério da saúde pode adquirir o medicamento e quanto mais forem liberados o custo pode ser reduzido 5ª - Vamos juntos todos salvar vidas., Saúde é direito de todos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A doença de Fabry é um distúrbio no armazenamento de glicosfingolípídeos provocado por uma atividade deficiente da enzima lisossômica a-galactosidase A. Estudos clínicos duplos cegos e randomizados mostraram resultados clínicos satisfatórios com uso da Beta-agalsidase justificando em minha opinião sua incorporação a exemplo do que recentemente ocorreu com a Alfa-agalsidase. 2ª - não 3ª - Embora de ocorrência rara, a doença de Fabry tem caráter familiar (acometendo vários membros da mesma família), com evolução heterogênea mas muitas vezes incapacitante com dores, insuficiência renal e mesmo morte prematura por doença cardíaca acometendo indivíduos economicamente ativos. Em minha opinião a incorporação com critérios técnicos clínicos muito bem definidos deve ser avaliado, evitando ações isoladas de judicialização que de forma isolada tratam apenas de casos específicos. 4ª - não 5ª - não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por que é uma maneira dos portadores terem uma melhora 2ª - Nao 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
20/11/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque salva vidas 2ª - Uma amiga foi diagnosticada com Doença Fabry, o nome dela Morgana Rezende Gonçalves 3ª - Remédio alto custo, . Pessoa debilitada, de classe media , precusa do medicamento via Sus 4ª - Todos tem direito a vida, e a medicacai pode ser adquirida pelo sus 5ª - Vamos tofos salvar vidas, contribuir para ontratamento dos pacientes da doenca de Fabry

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou médica nefrologista, acompanho pacientes com doença de Fabry desde 2018, considero de fundamental importância a incorporação de outra opção para o tratamento de reposição enzimática para controle da doença. A medicação tem função de melhorar a qualidade de vida, reduzir significativamente os sintomas e evitar o acometimento de órgãos vitais como coração e rins, levando a falência cardíaca e doença renal crônica terminal. 2ª - A dose recomendada de beta agalsidase 1 mg/kg peso proporciona os melhores resultados no tratamento da doença de Fabry, eliminou GL 3 nos rins, coração e pele em até 6 meses após início de tratamento., , Reduzindo significativamente o acúmulo de GB3 dos podócitos. 3ª - A incorporação de beta-agalsidase pode trazer redução importante de gastos ao SIOs responsáveis por analisar e validar estas análises tiveram conclusões semelhantes , corroborando a expectativa de redução de gastos para o SUS. 4ª - A incorporação é uma maneira de reduzir a judicialização, que sobrecarrega, sistema judiciário, e principalmente impacta os pacientes e familiares em sua, jornada até o tratamento. O acesso formal às terapias através de um PCDT pode , simplificar o processo e garantir que todos os pacientes tenham acesso adequado a , está em linha com o princípio de equidade do SUS. 5ª - Os principais guidelines e consensos sobre o manejo da doença de Fabry que consideram TREs como alternativas terapêuticas invariavelmente recomendam o uso de beta-agalsidase. Alguns destes inclusive remetem à maior robustez quanto aos benefícios de beta-agalsidase, em especial para pacientes com fenótipo clássico. , Cerca de metade da população no Brasil em tratamento para a doença de Fabry utiliza beta-agalsidase e a interrupção de seu tratamento ou troca de terapia podem trazer prejuízos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como o próprio relatório evidencia, não há evidência de diferenças substanciais entre a alfa-agalsidase e a beta-agalsidase para o tratamento da doença de Fabry. Portanto, sendo similar o perfil de segurança e eficácia das duas medicações, e sendo o diferença no aspecto econômico negligível, não vejo razão para não ter ambas as medicações incorporadas, deixando a decisão sobre qual medicamento prescrever para o médico assistente. 2ª - As evidências clínicas disponíveis indicam benefícios inequívocos de ambas as medicações para modificar a história natural da doença, retardando a sua progressão. As tentativas realizadas para comparação da performance das duas medicações não conseguiram evidenciar diferenças substanciais entre as mesmas. 3ª - O cenário internacional de um equilíbrio econômico entre as duas opções se mantém no Brasil, sendo negligível a diferença de custo entre alfa-agalsidase e beta-agalsidase. 4ª - Sem dúvida a incorporação das medicações para doença de Fabry terá uma economia orçamentária significativa, uma vez que irá reduzir a enorme quantidade de prescrições que são concretizadas a partir de medidas judiciais, com um custo para o erário muito superior ao que teria no caso da droga estar incorporada pelo valor negociado com os órgãos relevantes. 5ª - Do ponto de vista médico, seria ótimo ter mais de uma opção incorporada no Brasil, permitindo ao médico prescrever o que achar mais apropriado a cada paciente.
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante acesso a todos 2ª - N 3ª - N 4ª - N 5ª - N

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A beta-agalsidase deve ser incorporada ao SUS, pois conforme relatório, a mesma apresentou similaridade com potencial superioridade a TRE já incorporada. Além disso, a incorporação da beta-agalsidase proporcionará economia e redução de novos processos de judicialização, fundamental do ponto de vista de sustentabilidade do sistema público de saúde. 2ª - A beta-agalsidase apresenta evidências clínicas similares a alfa-galsidase, sendo que, dados provenientes de estudos de switch realizados durante o desabastecimento global da beta-agalsidase mostraram potencial superioridade da beta-agalsidase. Assim, o SUS estará incorporando uma tecnologia minimamente similar e potencialmente superior ao que já é ofertado, trazendo benefícios aos pacientes atendidos. 3ª - A empresa fabricante da beta-agalsidase está propondo um preço de incorporação inferior ao que o ministério atualmente pratica, que também proporcionará um menor custo anual de tratamento vs alfa-galsidase, já incorporada. Essas economias são fundamentais ao sistema público de saúde e estão dentro dos princípios de sustentabilidade do sistema, tão falado nas reuniões da Conitec. 4ª - Conforme colocado acima, a incorporação da beta-agalsidase trará economias ao sistema público de saúde. Além disso, vale destacar que a incorporação da beta-agalsidase irá reduzir novos processos de judicialização, que oneram de forma significativa o sistema de saúde. 5ª - A incorporação da beta-agalsidase também é relevante pois proporcionará individualização do tratamento, com os pacientes recebendo o melhor tratamento para sua condição. Vale destacar também que, embora semelhantes, a alfa e beta-agalsidase não são intercambiáveis e evidências da troca de beta para alfa-galsidase mostraram a piora de desfechos clínicos nos pacientes.
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pacientes com doença inflamatória refratária aos tratamentos disponibilizados no SUS se beneficiar enormemente ao usar os biológicos tal qual ustekinumab cujo os estudos mostram benefício de evolução de doença minimizando complicações e gerando resposta sustentada e efetiva com menos efeitos colaterais / resistência que os atualmente disponíveis anti-TNF etc 2ª - Não 3ª - Minimizar complicações impacta em menor custo de internações prolongadas cirurgias e intercorrências 4ª - Não 5ª - Minimizar necessidade de corticoide e seus efeitos colaterais

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Trabalho com Fabry desde a década de 90 e já acompanhei mais de 12 famílias com esta enfermidade e pude constatar os benefícios da TRE, ao retardar a progressão da doença, melhora dos sintomas clínicos, principalmente das dores de extremidades (crises de Fabry) e consequente melhora da qualidade de vida. Acho inconsequente a não indicação ou a suspensão do medicamento uma vez que realmente o paciente tenha indicação para a TRE de acordo com os diversos protocolos da literatura. 2ª - As evidências clínicas estão registradas em vasta literatura publicada sobre o tema e na experiência do profissionais que trabalham na área e vivenciam o dia a dia destes pacientes. Gostaria de frisar que o conhecimento e manuseio desta enfermidade deve ser exigido daqueles que emitem pareceres ou tomam decisões que vão refletir nesta população. Conhecimento teórico e conhecimento prático devem andar juntos. 3ª - Realmente trata-se de medicamento caro que ao meu ver tem espaço pra uma redução do preço. Por outro lado este investimento vai refletir na redução de internações, diálises, transplantes em pacientes crônicos, que são procedimentos também caros que sobrecarregam o sistema de saúde. O acompanhamento do paciente deve ser visto como o todo e o custo/benefício final será favorável. 4ª - Considerar a resposta do item anterior. 5ª - A contribuição que trago é a de um profissional que trabalha com Fabry há 25 anos e que é favorável a incorporação da beta-algasidase, bem como as novas opções existente (alfa-algasidase, chaperonas e novas terapêuticas em estudo), guardando as devidas indicações clínicas e os benefícios das mesmas.