

**NCT00196742**

O Registro Fabry é um estudo observacional internacional que acompanha os resultados clínicos e dados de gravidez em pacientes com doença de Fabry, incluindo aqueles em Fabrazymeõ, para melhorar a compreensão e recomendações de cuidados.

**DESENHO** Estudo Observacional**TÍTULO ORIGINAL** Fabry Disease Registry Protocol

**RESUMO** O Registro de Doença de Fabry é um estudo observacional internacional e multicêntrico que acompanha os resultados clínicos de pacientes com doença de Fabry, incluindo mulheres heterozigotas, sem qualquer intervenção experimental. O estudo visa melhorar a compreensão da variabilidade e progressão da doença, auxiliar no desenvolvimento de recomendações para monitoramento de pacientes e avaliar a segurança e eficácia a longo prazo do Fabrazymeõ. Além disso, um Sub-registro de Gravidez de Fabry acompanha os resultados de gravidez para mulheres inscritas, coletando dados sobre histórico médico e obstétrico, gravidez, nascimento e crescimento infantil até 36 meses pós-parto.

**PACIENTE IDEAL** Paciente com diagnóstico confirmado de doença de Fabry, caracterizado por uma deficiência documentada na atividade da enzima GAL no plasma ou leucócitos ou mutação(ões) no gene que codifica a GAL, que assinou os formulários de consentimento informado e autorização do paciente. Pacientes do sexo

feminino que estão atualmente grávidas ou que estiveram grávidas, com documentação médica apropriada, são elegíveis para o Sub-registro de Gravidez de Fabry. A inscrição no Registro de Fabry é um pré-requisito para a participação no Sub-registro de Gravidez. Não há critérios de exclusão para o Registro de Fabry ou para o Sub-registro de Gravidez de Fabry. O estudo foca na coleta de dados abrangentes de pacientes com doença de Fabry, incluindo aquelas que estão grávidas ou estiveram grávidas, para melhorar a compreensão e o manejo da condição.

**PATROCINADOR** Genzyme, a Sanofi Company

Para informações completas, acesse o estudo no [clinicaltrials.gov](https://clinicaltrials.gov).

## Centros Participantes

[ADICIONAR CENTRO](#)

### RECRUTAMENTO ATIVO

**BA** Clínica Senhor do Bonfim - Centro Médico  
44001-496, Feira de Santana

[REPORTAR ERRO](#)

**MT** Hospital Geral 78020-840, Cuiabá

[REPORTAR ERRO](#)

**N/A** N/A NA, NA

[REPORTAR ERRO](#)

**PE** IMIP Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira 50070-902, Recife

[REPORTAR ERRO](#)

**RS** Saúde Center Clínica Médica 99950-000,  
Tapejara

[REPORTAR ERRO](#)

**SC** Hospital Universitário Polydoro Ernani de  
São Thiago 88036-800, Florianópolis

[REPORTAR ERRO](#)

**SP** Hospital da PUC-Campinas 13034-685,  
Campinas

[REPORTAR ERRO](#)

**SP** IGEIM - Instituto de Genética e Erros Inatos  
do Metabolismo e Outras Doenças Raras.  
04020-041, São Paulo

[REPORTAR ERRO](#)