

**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 Fabrazyme<sup>®</sup>, 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 Fabrazyme<sup>®</sup>. 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](#)

### ATIVO NÃO RECRUTANDO

**CNI** (Centro Não-Identificado) *Clínica Senhor do Bonfim LTDA- Site Number : 076008 44001328, Feira de Santana, Estado de Bahia*

[IDENTIFICAR CENTRO](#)

**CNI** (Centro Não-Identificado) *Medicordis- Site Number : 076009 71950-904, Brasília, Federal District*

[IDENTIFICAR CENTRO](#)

**CNI** (Centro Não-Identificado) *CTDR - Centro de Tratamento de Doenças Renais EIRELI- Site Number : 076007 38408-028, Uberlândia, Minas Gerais*

[IDENTIFICAR CENTRO](#)

CNI	(Centro Não-Identificado) <i>Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP - Site Number : 076005 50070-550, Recife, Pernambuco</i>	IDENTIFICAR CENTRO
CNI	(Centro Não-Identificado) <i>Saúde Center Clínica - Clínica Médica Nossa Senhora de Fátima - Site Number : 076002 99950-000, Tapejara, Rio Grande do Sul</i>	IDENTIFICAR CENTRO
CNI	(Centro Não-Identificado) <i>Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago - UFSC- Site Number : 076012 88040-900, Florianópolis, Santa Catarina</i>	IDENTIFICAR CENTRO
CNI	(Centro Não-Identificado) <i>Hospital e Maternidade Celso Pierro - PUC-Campinas- Site Number : 076013 13034-685, Campinas, São Paulo</i>	IDENTIFICAR CENTRO
CNI	(Centro Não-Identificado) <i>Instituto de Genética e Erros Inatos do Metabolismo- Site Number : 076001 04020-041, São Paulo, -</i>	IDENTIFICAR CENTRO
CNI	(Centro Não-Identificado) <i>Serviço de Terapia Renal de Ourinhos- Site Number : 076011 19900280, Ourinhos, São Paulo</i>	IDENTIFICAR CENTRO
CNI	(Centro Não-Identificado) <i>Instituto do Rim do Paraná- Site Number : 076004 80250-070, Curitiba, Paraná</i>	IDENTIFICAR CENTRO

(Centro Não-Identificado) *Hospital Geral e*  
**CNI** *Maternidade de Cuiabá- Site Number : 076006*  
*78025-000, Cuiabá, Mato Grosso*

IDENTIFICAR CENTRO