REDE MPS BRASIL – ESTIMATIVA DE CUSTOS ASSOCIADOS À INVESTIGAÇÃO BIOQUÍMICA DA MPS IV-A

Autores:Padilha Camila[1,2]; Jesuino K[1,2]; Brites A[1,2]; Burin M[1,2]; Leistner-Segal S[1,2]; Federhen A[1,2]
Coordenadora: Ida Doederlein Schwartz
Instituições:(1) Centro Coordenador da Rede MPS Brasil; (2) Serviço de Genética Médica - Hospital de Clínicas de Porto Alegre

INTRODUÇÃO:

A Rede MPS Brasil é uma parceria de centros brasileiros que atendem pacientes com Mucopolissacaridoses (MPS), criada em abril de 2004 com o intuito de facilitar o acesso dos pacientes aos centros de diagnósticos e tratamento; aumentar a disponibilidade de informação sobre as MPS; e levar à identificação da maioria dos pacientes brasileiros com MPS. O padrão-ouro para o diagnostico das MPS é a medida da atividade da enzima supostamente deficiente em leucócitos ou fibroblastos, mas testes urinários de triagem (azul de toluidina, cromatografia ou eletroforese e dosagem de glicosaminoglicanos - GAGs) são também geralmente realizados. Tais exames não são cobertos pelo SUS, sendo realizados pelo centro coordenador da Rede (Serviço de Genética Médica/HCPA) sem custos para pacientes/familiares/médicos assistentes.

OBJETIVOS:

Determinar o número de testes laboratoriais realizados, por paciente, para o diagnóstico de MPS IV-A pela Rede MPS Brasil. Adicionalmente, será estimado o custo para o paciente/familiares caso os mesmos não fossem feitos gratuitamente através da Rede MPS Brasil.

METODOLOGIA:

Foram analisados os registros da Rede MPS Brasil relativos aos 50 pacientes brasileiros diagnosticados com MPS IV-A pela Rede MPS Brasil durante o período de abril de 2004 a agosto de 2011 (Figura 1). O valor referencial utilizado para estimar o custo dos exames foi baseado na tabela de preços do Setor de Convênios/Exames Privados do HCPA.

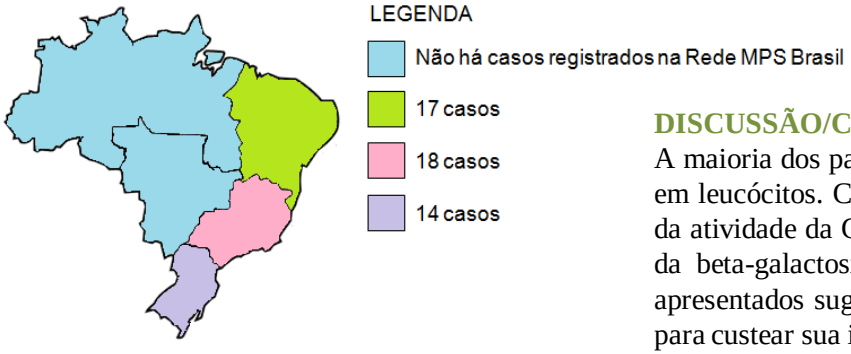

Fig 1: Distribuição dos casos de MPS IV-A no Brasil

RESULTADOS:

No total, foram realizadas 359 análises bioquímicas (na urina: 44 dosagens de GAGs, 42 cromatografias de GAGs, 41 azul de toluidina, 10 eletroforeses de GAGs, e 222 ensaios enzimáticos (em leucócitos: 169; em papel-filtro: 42; em plasma: 11). A frequencia das enzimas analisadas está descrita na Figura 1. Esses números equivalem, em mediana, a 6,5 análises bioquímicas/paciente (R$ 850,00/ paciente).

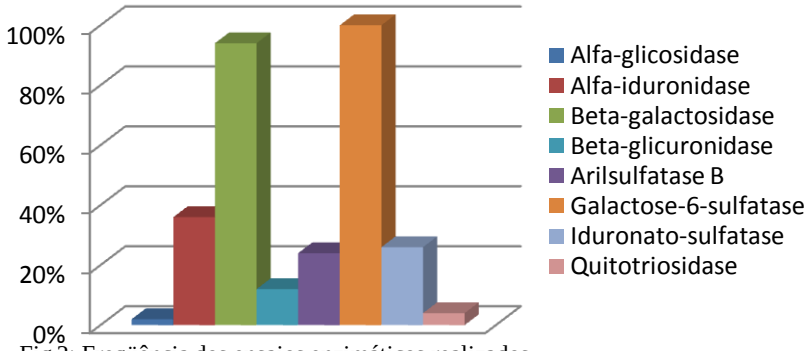

Fig 2: Freqüência dos ensaios enzimáticos realizados.

DISCUSSÃO/CONCLUSÕES:

A maioria dos pacientes foi investigada por meio de testes urinários e ensaios enzimáticos realizados em leucócitos. Conforme esperado, o ensaio enzimático mais frequentemente realizado foi a medida da atividade da Galactose-6-sulfatase (enzima deficiente na MPS IV-A); a alta frequencia da medida da beta-galactosidase justifica-se por ela ser a enzima deficiente na MPS IV-B. Os dados ora apresentados sugerem que a Rede tem possibilitado, aos pacientes que não tem recursos financeiros para custear sua investigação, o acesso ao seu diagnostico e, conseqüentemente, ao seu tratamento.