

## **ANÁLISE DO FUNCIONAMENTO DO DISQUE MPS:SERVIÇO TELEFÔNICO GRATUITO DE INFORMAÇÕES SOBRE MUCOPOLISSACARIDOSES**

Coordenador: IDA VANESSA DOEDERLEIN SCHWARTZ

Autor: DANIELA BEULCK NADLER

Análise do funcionamento do Disque MPS: Um Serviço Telefônico Gratuito de Informações sobre Mucopolissacaridoses. NADLER D1, KOTEKEWIS K1, JESUINO KCT1, PINTO LLC1, FEDERHEN A1, RAFAELLI CL1, SCHWARTZ IVD1, 2, GIUGLIANI R1, 2. 1-Serviço de Genética Médica, HCPA, Porto Alegre, RS; 2-Departamento de Genética, UFRGS, Porto Alegre, RS. Introdução: O "Disque MPS" é um serviço telefônico gratuito disponibilizado pela Rede MPS Brasil desde dezembro de 2004, a qual pertence ao Serviço de Genética Médica (SGM) do HCPA. Este serviço destina-se ao atendimento de profissionais de saúde, pacientes, familiares e demais interessados em obter informações sobre Mucopolissacaridoses (MPS). Além de receber ligações do Brasil, o Disque MPS já recebeu também duas ligações provenientes do exterior. Objetivos: Apresentar os resultados dos 68 meses de funcionamento do Disque MPS, no período de dezembro de 2004 a julho de 2010. Métodos: O Disque MPS funciona de segunda a sexta-feira das 9h às 17h no SGM, centro coordenador da Rede MPS Brasil, contando com profissionais treinados que revezam-se no atendimento dos consulentes. Para os casos que necessitam de orientação médica, um dos médicos geneticistas responsáveis da equipe, quando a disposição, discute e atua na resolução dos casos. Resultados: No período avaliado, 1723 usuários ligaram para o Disque MPS, sendo que obtivemos mais ligações de familiares de pacientes (637) - (36,9%) e de profissionais da saúde (581) - (33,7%). Do total de ligações, 778 (45,1%) foram procedentes da região Sudeste, 414 (24%) da região Sul, 283 (16,4%) da região Nordeste, 109 (6,3%) da região Centro-Oeste e 103 (5,9%) da região Norte. Além disso, recebemos 1 (0,05%) ligação de Portugal e 1 (0,05%) provinda do Irã. As restantes (2,2%) foram provenientes de regiões não informadas no momento da ligação. As principais razões para os telefonemas foram, em primeiro lugar, o andamento das análises laboratoriais em amostras de pacientes com suspeitas de MPS (491 ligações) - (28,4%) e, em segundo, as instruções para coleta e envio de materiais biológicos para investigação (289 ligações) - (16,7%). Conclusões: Nossos dados sugerem que dúvidas relacionadas ao diagnóstico de pacientes com MPS são o principal motivo de consulta ao Disque MPS. Estamos atingindo o seu público-alvo (profissionais da saúde, familiares e pacientes). Além

disso, a proporção de ligações do Disque MPS advindas de regiões, que, no começo da implantação do serviço era abaixo do esperado - como as regiões Nordeste e Centro-Oeste do Brasil - vem crescendo constantemente nos últimos anos desde seu início. Diante deste parâmetro, acredita-se que a Rede MPS Brasil e, em particular, o Disque MPS têm sido importantes ferramentas de auxílio no diagnóstico e no manejo de pacientes com MPS em nosso país e no mundo, contribuindo com o acompanhamento e tratamento dos diversos tipos desta doença. Essa importância contribui para a busca da ampliação do acesso deste serviço gratuito para toda a população alvo.