

CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES COM FENILCETONÚRIA EM TRATAMENTO NO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL

TATIANE ALVES VIEIRA; KRUG B, SCHWARTZ IV, PICON P, VARGAS PR

INTRODUÇÃO: Fenilcetonúria é uma doença genética causada pela atividade deficiente da fenilalanina hidroxilase. A doença não diagnosticada e não tratada precocemente causa retardo mental. O tratamento com a fórmula isenta de fenilalanina (Phe) faz parte do Componente de Medicamentos de Dispensação Excepcional e é co-financiado pelo MS e pelos estados. O Rio Grande do Sul (RS) conta com dois centros de referência para acompanhamento dos pacientes com PKU. **OBJETIVO:** Caracterizar a população de pacientes em tratamento com a fórmula isenta de Phe (FM) nos dois centros Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e Hospital Materno Infantil Presidente Vargas (HMIPV) quanto a sexo, média de idade atual e custo do tratamento com a fórmula isenta de Phe. **MATERIAL E MÉTODOS:** Os dados foram coletados no sistema informatizado de gerenciamento clínico e administrativo da Secretaria Estadual de Saúde do RS. **RESULTADOS:** Atualmente os centros tratam, com fórmula, 108 pacientes, sendo 61 (56%) homens e a média de idade atual é de 12 anos. São utilizadas mensalmente cerca de 400 latas de FM, que representam um custo aproximado de R\$ 1 milhão/ano para a União/Estado. **CONCLUSÕES:** Os centros de referência promovem um melhor gerenciamento das informações clínicas e administrativas e auxiliam no acesso ao tratamento. O impacto social e financeiro da falta de adesão ou ausência de tratamento dos pacientes parece ser muito superior aos custos investidos em diagnóstico, tratamento e manutenção dos centros de referência.