

DESCRIÇÃO DA UTILIZAÇÃO DE TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA NO CENTRO DE REFERÊNCIA PARA DOENÇA DE GAUCHER DO RIO GRANDE DO SUL

Amanda Quevedo, Camila Blos Ribeiro, Bárbara Corrêa Krug, Filippo Pinto e Vairo, Cristina Brinckmann Oliveira Netto, Ida Vanessa Doederlein Schwartz, Paulo Dornelles Picon

Introdução: A Doença de Gaucher (DG) é uma doença genética autossômica e recessiva sendo a mais comum das doenças lisossômicas. O tratamento para a DG surgiu no início dos anos 90 e por ser um tratamento de custo elevado (cerca de R\$26.866,00/mês para um paciente de 60Kg), é normatizado no Sistema Único de Saúde, por Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica do Ministério da Saúde (PCDT), publicado em 2002 e atualizado em 2011. Em 2003 através de uma parceria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e da Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul foi criado o Centro de Referência para Doença de Gaucher (CR-DG). Atualmente todos os pacientes com DG são acompanhados e tratados de acordo com o PCDT no CR-DG. Objetivo: Descrever a quantidade utilizada de imiglucerase (em frascos e R\$) na terapia de reposição enzimática (TRE) dos 29 pacientes acompanhados no CR-DG no período de abril a dezembro de 2011 e a adesão encontrada. Metodologia: Estudo retrospectivo, dados das dispensações, infusões programadas e compartilhamento de frascos foram obtidos a partir de revisão de prontuário. Considerou-se o valor em 2012 para o cálculo da imiglucerase utilizada e foi considerado aderente o paciente que realizou 50% das infusões no período. Resultados e conclusão: O compartilhamento e a adequação das doses permitiu a economia de 18 frascos (R\$69.084,00), com uma utilização total de 1506 frascos (R\$5.780.028,00) em 9 meses. Vinte e cinco pacientes (90%) apresentaram uma boa adesão ao tratamento. O acompanhamento em um centro especializado pode beneficiar os pacientes através de um tratamento individualizado com reajustes de dose baseados na sua resposta clínica e laboratorial, o que se reflete nesta série de casos onde a maior parte dos pacientes apresentou boa adesão ao tratamento.