

189

CENTRO ESTADUAL DE REFERÊNCIA PARA DOENÇA DE GAUCHER: A EXPERIÊNCIA DO RIO GRANDE DO SUL. *Taciane Alegria, Paulo Dornelles Picon (orient.) (UFRGS).*

Introdução: A Doença de Gaucher (DG) ocorre por deficiência da enzima lisossômica glicocerebrosidase, resultando em acúmulo de glicolipídios no sistema reticulo-endotelial. Caracteriza-se por anemia, trombocitopenia, leucopenia, hepatoesplenomegalia e complicações ósseas. De acordo com o envolvimento do sistema nervoso central divide-se em tipo I (não-neuronopática) e II ou III (neuronopáticas). O tratamento para casos sintomáticos é reposição enzimática com Imiglucerase, medicamento de alto custo fornecido pelo Ministério da Saúde (MS) e cuja dose varia de 10 UI/kg a 60 UI/kg conforme as manifestações clínicas do paciente. Materiais e métodos: Buscando melhorar a assistência aos pacientes e otimizar a dose prescrita, foi implementado em 2003 o Centro de Referência Estadual para Doença de Gaucher do Rio Grande do Sul (CREDG – RS), numa parceria entre o MS, Secretaria Estadual de Saúde do RS e Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os principais objetivos deste são centralizar o controle da Imiglucerase e acompanhar os pacientes com DG do RS, através de consultas periódicas com médico geneticista e exames complementares. Resultados: Atualmente no estado 21 pacientes recebem o tratamento, sendo todos acompanhados e monitorizados por equipe multidisciplinar no CREDG. A repercussão para os pacientes foi positiva, demonstrada através da melhora progressiva ou estabilidade no quadro clínico e laboratorial destes. Além disso, o consumo de Imiglucerase do estado foi reduzido de 400 (em 2003) para cerca de 250 frascos/mês (em 2007), permitindo economia aproximada de US\$ 1, 172 milhões por ano, uma vez que frasco custa para o MS US\$ 651, 20. Conclusão: A evolução do Centro de Referência nestes três anos demonstra que é possível manter a estabilidade clínica dos pacientes com DG através do tratamento com baixas doses por períodos prolongados, permitindo assistência de qualidade aliada ao uso racional da terapia de reposição enzimática.