

Rede MPS Brasil: uma iniciativa para promover o diagnóstico e facilitar o manejo das mucopolissacaridoses no Brasil

ANDRESSA FEDERHEN - ENFERMAGEM - Apresentação Oral e Pôster

Orientador: ROBERTO GIUGLIANI

Introdução: A Rede MPS Brasil é uma parceria entre centros brasileiros a fim de facilitar o diagnóstico e tratamento das Mucopolissacaridoses (MPS). Objetivo: Apresentar os resultados dos primeiros 24 meses de funcionamento da Rede. Métodos: O Serviço de Genética Médica do HCPA é o centro coordenador que conta com centros associados em todo Brasil, informando sobre o diagnóstico e manejo dos pacientes com suspeita de MPS e disponibilizando os testes laboratoriais necessários para a sua investigação. Resultados: Neste período, 317 pacientes com suspeita de MPS foram investigados, sendo o diagnóstico confirmado em 189/317 casos, com a seguinte distribuição: MPS I em 49/189 (média de idade ao diagnóstico: 5a8m; procedência: 27 SE, 17 S, 3 NE, 1 N, 1 CO); MPS II em 54/189 (média: 8a9m; procedência: 29 SE, 12 NE, 11 S, 2 N); MPS III em 22/189 (média: 8a6m; procedência: 12 SE, 5 NE, 4 S, 1 CO); MPS IV em 13/189 (média: 10a4m; procedência: 5 NE, 4 S, 4 SE); MPS VI em 48/189 (média: 7a; procedência: 22 SE, 14 NE, 6 N, 4 S, 2 CO); MPS VII em 3/189 (média: 5a5m; procedência: 3 SE). Conclusões: MPS II parece ser o tipo de MPS mais freqüente no Brasil, enquanto MPS III parece ser sub-diagnosticada. MPS I é mais comum no S e SE, enquanto que a MPS VI é mais freqüente no NE. A idade ao diagnóstico foi elevada em todos os tipos, indicando a necessidade de maior divulgação das manifestações clínicas das MPS entre os profissionais da saúde. Acreditamos que a implantação de um sistema eficiente de informação e diagnóstico pode contribuir para um melhor manejo das MPS em nosso meio. (Apoio: CNPq e CECRE).