

Centro de Referência Estadual para Avaliação e Acompanhamento de Pacientes com Doença de Gaucher: relato da experiência do Rio Grande do Sul

TACIANE ALEGRA - MEDICINA - Apresentação Oral e Pôster
Orientador: PAULO DORNELLES PICON

Fabiane L. de Oliveira, Taciane Alegria, Ida V. Schwartz, Bárbara C. Krug, Roberto Giugliani, Paulo D. Picon – Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Faculdade de Medicina-UFRGS, Secretaria Estadual da Saúde-RS.

Introdução: A Doença de Gaucher é uma doença lisossômica causada pela deficiência da enzima glicocerebrosidase. Os pacientes podem apresentar alterações hematológicas, hepatoesplenomegalia, alterações ósseas e neurológicas. O tratamento disponível é reposição enzimática com Imiglucerase, normatizada pelo Ministério da Saúde (MS) e cujo custo anual estimado é US\$100 a 300 mil para um paciente adulto. Buscando otimizar as doses e melhorar a assistência aos pacientes, o Centro de Atenção e Gestão (CEAG) de Doença de Gaucher, numa parceria entre o MS, Secretaria Estadual de Saúde do RS e Hospital de Clínicas de Porto Alegre foi implementado em 2003. Materiais e métodos: Centralizar o armazenamento e distribuição da Imiglucerase, possibilitando compartilhar frascos. Acompanhar periodicamente os 22 pacientes do RS, através de consulta ambulatorial com um médico geneticista e exames complementares (hemograma, plaquetas, ultrassonografia abdominal e radiografia de ossos longos). Resultados: Com o CEAG o consumo de Imiglucerase caiu de 400 para 250 frascos/mês, obtido principalmente por otimização da dose. Um frasco custa para o MS U\$ 651,20; portanto houve economia aproximada de US\$ 1,332 milhões/ano. Houve melhora progressiva e/ou estabilidade com avaliação positiva de satisfação dos pacientes. Conclusão: Através do centro foi possível otimizar o tratamento reduzindo custos, com manutenção de eficácia clínica e segurança para os pacientes.