

**DOENÇA DE GAUCHER NO RIO GRANDE DO SUL: RELATO DA EXPERIÊNCIA COM A IMPLEMENTAÇÃO DO PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS DO MINISTÉRIO DA SAÚDE.** Krug BC, Schwartz IVD, Pires RF, Mahmud S, Birriel C, Blume C, Souza H, Giugliani R, Picon PD, Reis JG. Unidade de Pesquisa Clínica. HCPA.

INTRODUÇÃO: A doença de Gaucher é um distúrbio genético raro tratável por terapia de reposição enzimática com imiglucerase, medicamento de alto custo fornecido pelo Ministério da Saúde. Em 2002, por meio de Portaria Ministerial, foi estabelecido o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Doença de Gaucher”. Essas diretrizes recomendam o atendimento dos pacientes em Centros de Referência nomeados pelo gestor estadual, utilizando a menor dose clinicamente eficaz de imiglucerase. OBJETIVOS: Descrever os resultados dos primeiros 6 meses da implementação do protocolo para tratamento da Doença de Gaucher no RS. MÉTODOS: Através de uma parceria da Secretaria Estadual da Saúde/RS com o Serviço de Genética Médica do HCPA foi criado, em julho de 2003, o Centro de Referência do RS. Desde então, todos os pacientes foram avaliados através de exames clínicos e laboratoriais nesse centro e as doses de imiglucerase foram reajustadas conforme as recomendações do protocolo. RESULTADOS: Dos 20 pacientes do centro (10 homens), a média de idade, em julho/2003, era de 18,7 anos (6-51). Destes, 17 apresentavam doença do tipo I e 3 do tipo III. A dose média prescrita aos pacientes, a cada 15 dias, antes do início da implementação do centro, era de 47,4 U/kg (tipo I) e 75,3 U/kg (tipo III). Durante os seis primeiros meses de atividade do centro, a dose média foi de 24,5 U/kg e 60U/kg, respectivamente. Neste período, a observação clínica e laboratorial não mostrou alteração clinicamente significativa com a diminuição da dose em nenhum dos casos. Os pacientes e familiares manifestaram satisfação com este processo, o qual resultou numa economia mensal de aproximadamente R\$ 300.000,00. CONCLUSÕES: A criação do Centro de Referência e implementação do protocolo foi uma intervenção com relação custo/benefício positiva, preservando um atendimento individualizado e de qualidade e garantindo ao poder público o melhor uso possível dos recursos investidos no programa. Sugere-se que a mesma experiência seja seguida nos demais estados brasileiros.