

## **REDE MPS BRASIL - ESTIMATIVA DE CUSTOS ASSOCIADOS À INVESTIGAÇÃO BIOQUÍMICA DA MPS IV-A**

Coordenador: IDA VANESSA DOEDERLEIN SCHWARTZ

**INTRODUÇÃO** A Rede MPS Brasil é uma parceria de centros brasileiros que atendem pacientes com Mucopolissacaridoses (MPS), criada em abril de 2004 com o intuito de facilitar o acesso dos pacientes aos centros de diagnósticos e tratamento; aumentar a disponibilidade de informação sobre as MPS; e identificar a maioria dos pacientes brasileiros com MPS. Desde então, centros médicos de diferentes países também têm enviado amostras de pacientes com suspeita de MPS para investigação. O Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (SGM-HCPA) é o centro coordenador, existindo centros associados distribuídos em todas as regiões brasileiras. O padrão-ouro para o diagnóstico das MPS é a medida da atividade da enzima supostamente deficiente em leucócitos ou fibroblastos, mas testes urinários de triagem (azul de toluidina, cromatografia ou eletroforese e dosagem de glicosaminoglicanos - GAGs) são também geralmente realizados. Tais exames não são cobertos pelo SUS, sendo realizados pelo centro coordenador sem custos para pacientes/familiares/médicos assistentes. A MPS IV-A ou Síndrome de Morquio é causada pela atividade deficiente da enzima N-acetilgalactosamina 6-sulfatase (galactose 6-sulfatase), responsável pela clivagem do glicosaminoglicano queratam sulfato. Conseqüentemente, essa molécula fica acumulada dentro das células dos pacientes, causando dano progressivo. Não existe uma taxa de incidência confiável da MPS IV-A, mas as estimativas variam entre 1 para 25.000 e 1 para 300.000 nascimentos. Apesar de não existir tratamento curativo, existem maneiras de ajudar estes pacientes a terem uma melhor qualidade de vida. **OBJETIVO** O objetivo principal deste trabalho é determinar o número de testes laboratoriais realizados, por paciente, para o diagnóstico de MPS IV-A pela Rede MPS Brasil. Adicionalmente, será estimado o custo dos exames para o paciente/familiares caso os mesmos não fossem feitos gratuitamente através da Rede MPS Brasil. **METODOLOGIA** Foram analisados os registros da Rede MPS Brasil relativos aos 50 pacientes brasileiros diagnosticados com MPS IV-A pela Rede MPS Brasil durante o período de abril de 2004 a agosto de 2011. O valor referencial utilizado para estimar o custo dos exames foi baseado na tabela de preços do Setor de Convênios/Exames Privados do HCPA. **RESULTADOS** A amostra foi composta por 30 indivíduos do sexo feminino (60%) e 20 indivíduos do sexo masculino (40%), encontram-se distribuídos pelas seguintes regiões do Brasil: região sul: 29%, sudeste: 36%, nordeste: 35. No total, foram realizadas 359 análises bioquímicas

(na urina: 42 cromatografias de GAGs, 44 dosagens de GAGs, 41 azul de toluidina, 10 eletroforeses de GAGs, e 222 ensaios enzimáticos (em leucócitos: 169; em papel-filtro: 42; em plasma: 11). Esses números equivalem, em mediana, a 6,5 análises bioquímicas/paciente (R\$ 850,00/paciente). CONCLUSÃO Embora não tenha sido realizada análise do perfil sócio-econômico dos pacientes que fazem uso da Rede MPS Brasil, os dados ora apresentados sugerem que a Rede tem possibilitado, aos pacientes que não tem recursos financeiros para custear sua investigação, o acesso ao seu diagnóstico e, conseqüentemente, ao seu tratamento. Dessa forma, consideramos que a Rede MPS Brasil, como atividade de extensão da UFRGS, tem cumprido com êxito a sua função social.