

REDE MPS BRASIL: INVESTIGAÇÃO INTEGRADA E ABRANGENTE DAS MUCOPOLISSACARIDOSES NO BRASIL 2019 2020

Coordenador: ROBERTO GIUGLIANI

As mucopolissacaridoses (MPS) são doenças de depósito lisossômico (DL), caracterizadas pelo acúmulo intralisossômico de glicosaminoglicanos (GAGs), secundário à deficiência na atividade de uma enzima envolvida na degradação dessas moléculas. Devido à necessidade de facilitar o diagnóstico e o tratamento das mucopolissacaridoses em nosso país foi criada há 15 anos a Rede MPS Brasil (RMB). Desde 2004, médicos de todas as regiões do país e do exterior têm solicitado o apoio da RMB, coordenada pelo Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, para a investigação de pacientes com suspeita de MPS. A RMB tem como objetivo fornecer informações de coleta de amostras para a realização dos testes diagnósticos, de transporte dessas amostras ao laboratório de referência em condições adequadas, e o contato com profissionais capacitados que disponibilizem informações técnicas necessárias ao diagnóstico, trabalha também impulsionando pesquisas sobre essas condições individualmente raras. Através da RMB já foram realizados mais de 1500 (mil e quinhentos) diagnósticos de MPS desde a sua criação. O acesso à informação sobre os exames disponíveis, instruções sobre coleta e envio de amostras e sobre o diagnóstico das MPS dá-se por meio de diferentes ferramentas. O contato com a RMB tem sido realizado pela webpage (www.ufrgs.br/geneticahcpa/rede-mps), por e-mail (mps@ufrgs.br), por linhas telefônicas gratuitas (0800 510 2030, 0800 645 2101) ou ainda pelo WhatsApp 51 8038 6819. Toda a investigação laboratorial para MPS é realizada sem custos para o paciente e para o médico solicitante. Em 2019, 15 anos depois de criada, a Rede MPS Brasil segue a sua trajetória de sucesso apoiando profissionais de saúde, pacientes e familiares, proporcionando um diagnóstico rápido e preciso, com vistas à detecção cada mais precoce das MPS, assim permitindo um melhor resultado no tratamento e proporcionando medidas preventivas como o aconselhamento genético e o diagnóstico pré-natal.