

---

REVISTA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE E  
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO RIO GRANDE DO SUL

---

REVISTA HCPA 2005; 25 (Supl 1) :1-251



# 25<sup>a</sup> Semana Científica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre 12º Congresso de Pesquisa e Desenvolvimento em Saúde do Mercosul

---

# Anais

REVISTA HCPA - Volume 25 (Supl 1) - Setembro 2005  
International Standard Serial Numbering (ISSN) 0101-5575  
Registrada no Cartório do Registro Especial de Porto Alegre sob nº 195 no livro B, n.2  
Indexada no LILACS

A Correspondência deve ser encaminhada para: Editor da Revista HCPA - Largo Eduardo Zaccaro Faraco - Rua Ramiro Barcelos, 2350  
90035-903 - Porto Alegre, RS - Tel: +55-51-2101.8304 - [www.hcpa.ufrgs.br](http://www.hcpa.ufrgs.br)

REDE MPS BRASIL: UMA INICIATIVA PARA PROMOVER O DIAGNÓSTICO E FACILITAR O MANEJO DAS MUCOPOLISACARIDOSES NO BRASIL

KAROLLINE GUTIERREZ SOEIRO; CÉLIO RAFAELLI; LOUISE PINTO; FELIPE HUVE; RÉGIS GUIDOBONO; JUREMA MARI; MARILYN TSAO; MARLY VIAPIANNA; ANGELINA X. ACOSTA; MARIA BETÂNIA TORALLES; JUAN C. LLERENA; DAFNE G. DAIN HOROVITZ; MÁRCIA G. RIBEIRO; RAQUEL BOY; CHONG AE KIM; JOÃO M. DE PINA NETO; CARLOS EDUARDO STEINER; ANA MARIA MARTINS; ERLANE M. RIBEIRO; LUIZ CARLOS S. DA SILVA; EUGÊNIA R. VALADARES; ANDRÉA DE R. DUARTE; MAIRA BURIN; JANICE COELHO; SANDRA LEISTNER SEGAL; URSULA MATTE; IDA SCHWARTZ; ROBERTO GIUGLIANI

Introdução: A Rede MPS Brasil é uma parceria entre centros brasileiros que atendem pacientes com Mucopolissacaridoses (MPS), facilitando o seu diagnóstico e tratamento. Objetivos: Apresentar os resultados dos primeiros 14 meses do funcionamento da Rede. Métodos: O Serviço de Genética Médica do HCPA é o centro coordenador da Rede que conta com centros associados em todas as regiões do Brasil, prestando informações sobre o diagnóstico e manejo dos pacientes e disponibilizando os testes laboratoriais necessários para a sua investigação. Resultados: Neste período, 202 pacientes com suspeita clínica de MPS foram investigados, sendo o diagnóstico confirmado em 116/202 casos, com a seguinte distribuição: MPS I em 37/116 (média de idade: 4a / procedência: 26 Sudeste, 8 Sul, 1 Nordeste); MPS II em 32/116 (média de idade: 6a9m / procedência: 12 Sudeste, 10 Sul, 8 Nordeste, 1 Norte, 1 Centro-Oeste); MPS III em 13/116 (média de idade: 8a6m / procedência: 5 Sudeste, 4 Sul, 4 Nordeste); MPS IV-A em 10/116 (média de idade: 6a9m / procedência: 4 Nordeste, 4 Sul, 2 Sudeste); MPS VI em 22/116 (média de idade: 6ª / procedência: 9 Nordeste, 6 Sudeste, 3 Norte, 3 Sul, 1 Centro-Oeste); MPS VII em 2/116 (média de idade: 6a / procedência: 2 Sudeste). Conclusões: MPS I e II parecem ser os tipos de MPS mais frequentes no Brasil, e as MPS III parecem ser sub-diagnosticadas. Parece haver diferença na distribuição regional de cada tipo de MPS, sendo que a MPS I é mais comum no Sul e Sudeste, enquanto que a MPS VI mais frequente no Nordeste e Sudeste. A idade ao diagnóstico das MPS I, II, IV-A e VI foi em média entre 4 e 7 anos, e da MPS III foi superior a 7 anos, indicando a necessidade de uma maior divulgação das manifestações clínicas das MPS entre os profissionais da área 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).