

“SENSIBILIZAÇÃO DO PROBLEMA QUE ATINGE OS DOENTES DE HEMOCROMATOSE EM TRATAMENTO”

AUDIÊNCIA PARLAMENTAR

Lisboa, 4 de Maio de 2016

António Ferreira Duarte

&

Graça Porto



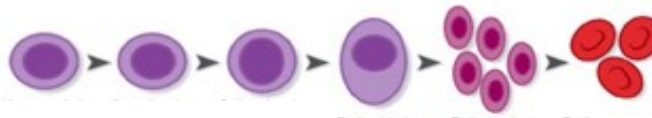
1. O que é a **hemocromatose**?
2. A mudança no espectro clínico da hemocromatose com os novos testes de diagnóstico
(prevenção da cirrose)
3. Os **custos e benefícios** da prevenção para o sistema de saúde e para o utente

O que é a hemocromatose?

Doença genética provocada por um excesso de **ferro** no **sangue**, que se pode vir a acumular em **vários órgãos** (sobretudo no fígado) provocando lesões nesses órgãos.

O “CICLO DO FERRO”

MEDULA ÓSSEA



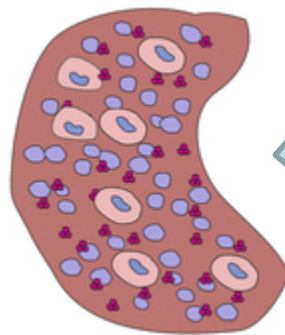
Num adulto, **2-3 milhões de glóbulos vermelhos** são destruídos e produzidos “por segundo”...

Fe-Tf

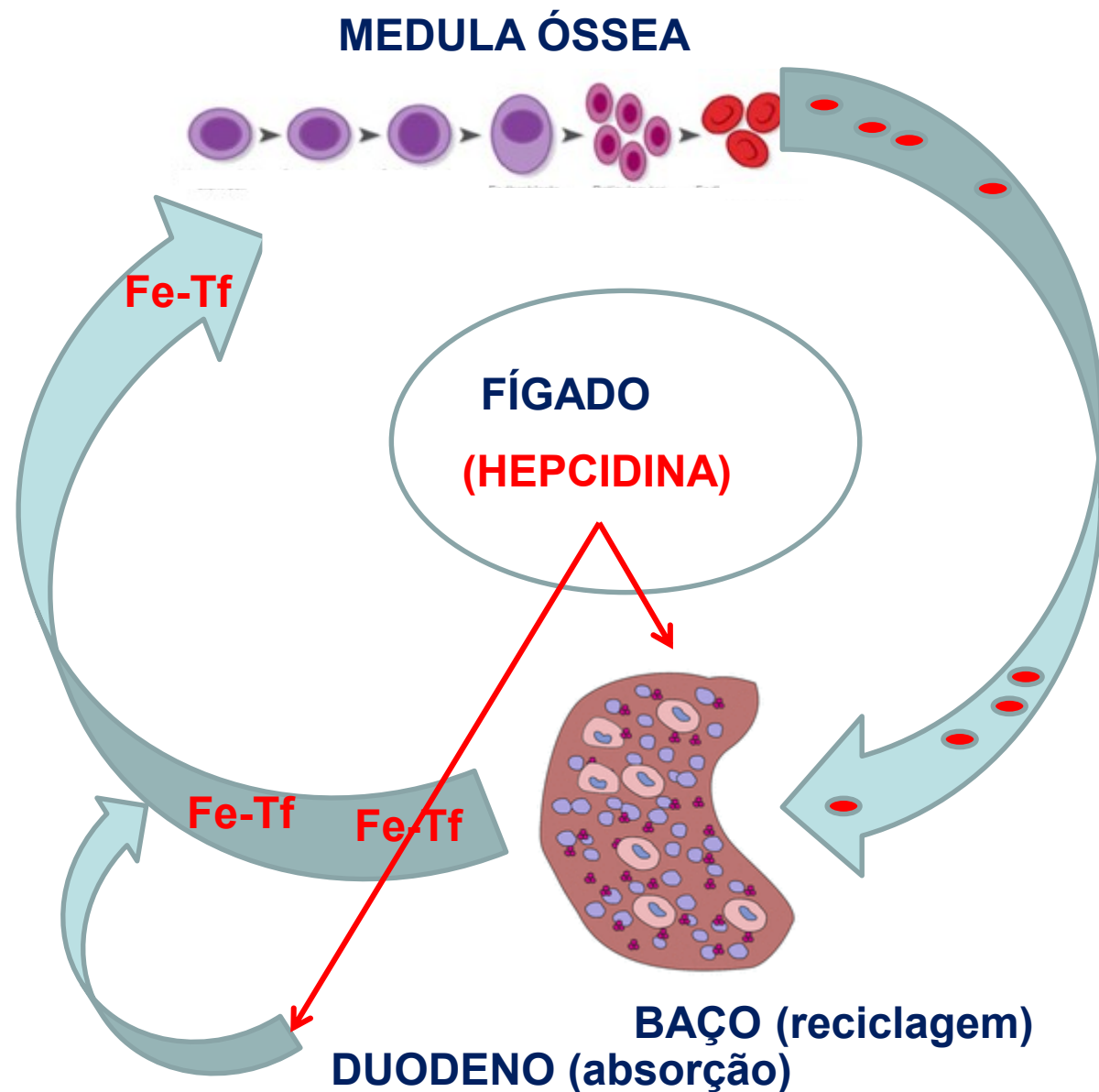
Fe-Tf Fe-Tf

BAÇO (reciclagem)

DUODENO (absorção)



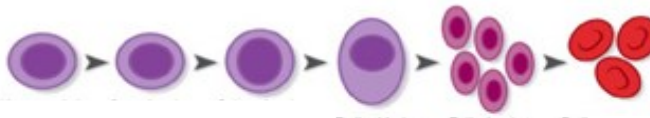
O “CICLO DO FERRO”



A hepcidina é a hormona reguladora da distribuição do ferro no organismo

O "CICLO DO FERRO"

MEDULA ÓSSEA



~~FÍGADO
(HEPCIDINA)~~

A falha de sinalização pela hepcidina conduz a um aumento da absorção do ferro e da sua mobilização para o sangue

BAÇO (reciclagem)

DUODENO (absorção)

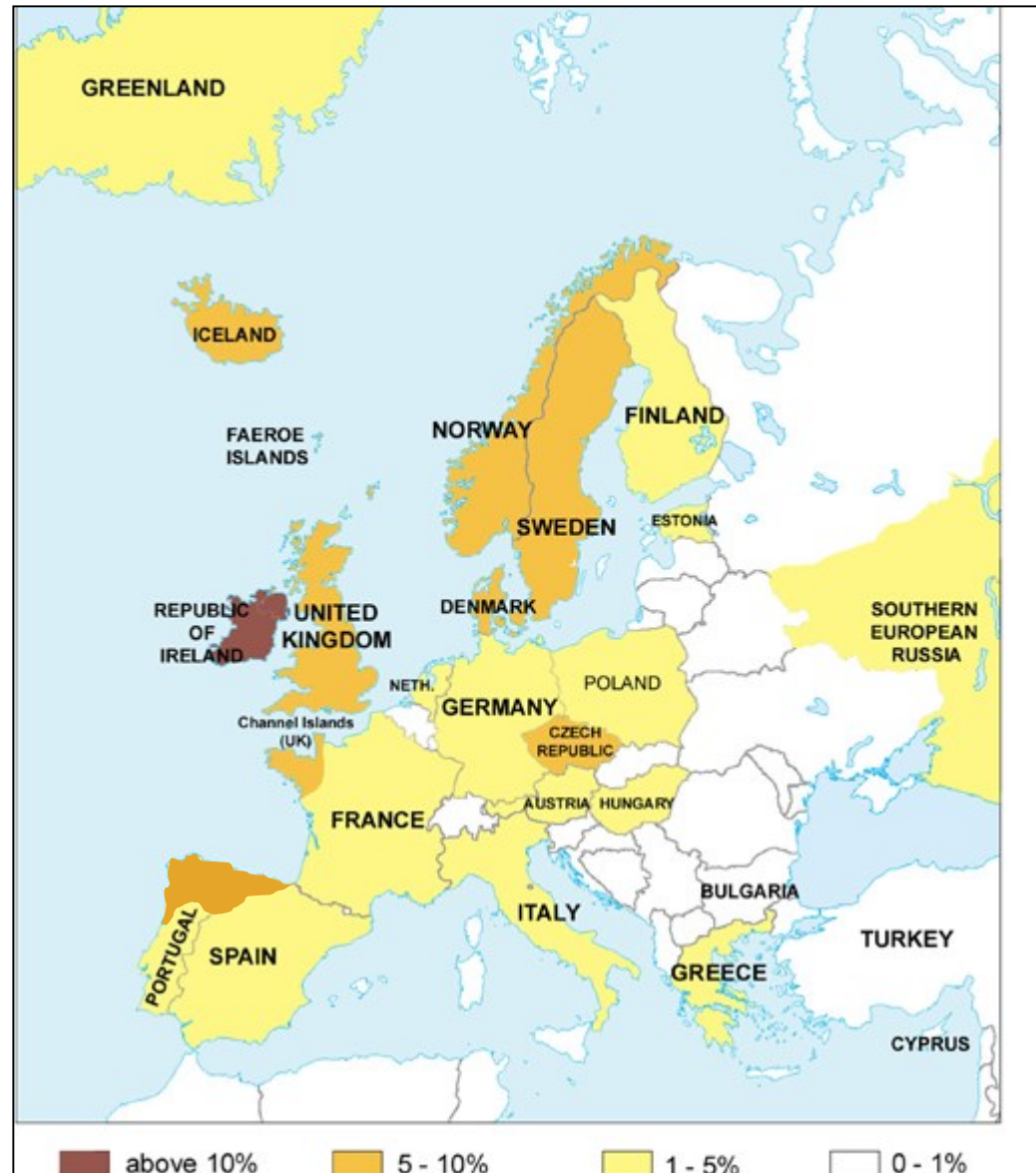
Quais as consequências clínicas da hemocromatose?



- Fígado** → **cirrose hepática**
- Pâncreas** → **diabetes mellitus**
- Hipófise** → **disfunção sexual**
- Coração** → **cardiomiopatia**
- Articulações** → **artrite**

A MAIORIA DOS CASOS DE HH É DEVIDA A MUTAÇÃO NO GENE HFE

Distribuição da frequência da mutação C282Y na Europa



Quantos indivíduos em risco?



A prevalência estimada de doentes em risco (homozigóticos para a mutação C282Y do HFE) em Portugal é em média de 1/500

mas...

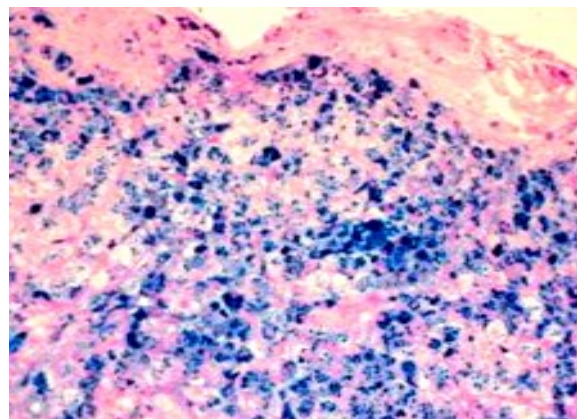
O número de casos diagnosticados é muito inferior

Não basta ter a mutação...

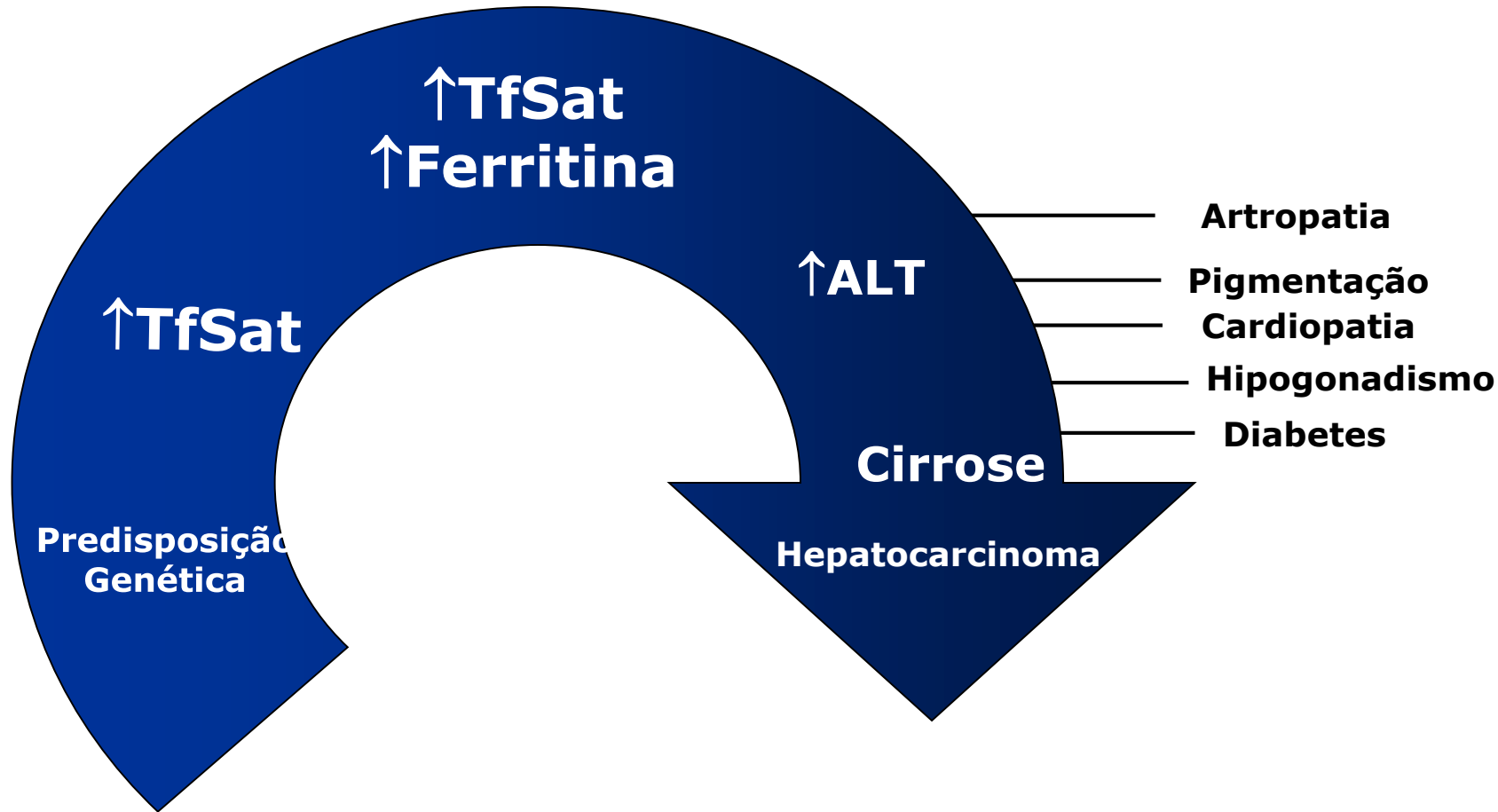
... é preciso demonstrar a sobrecarga de ferro:

1. Ressonância Magnética

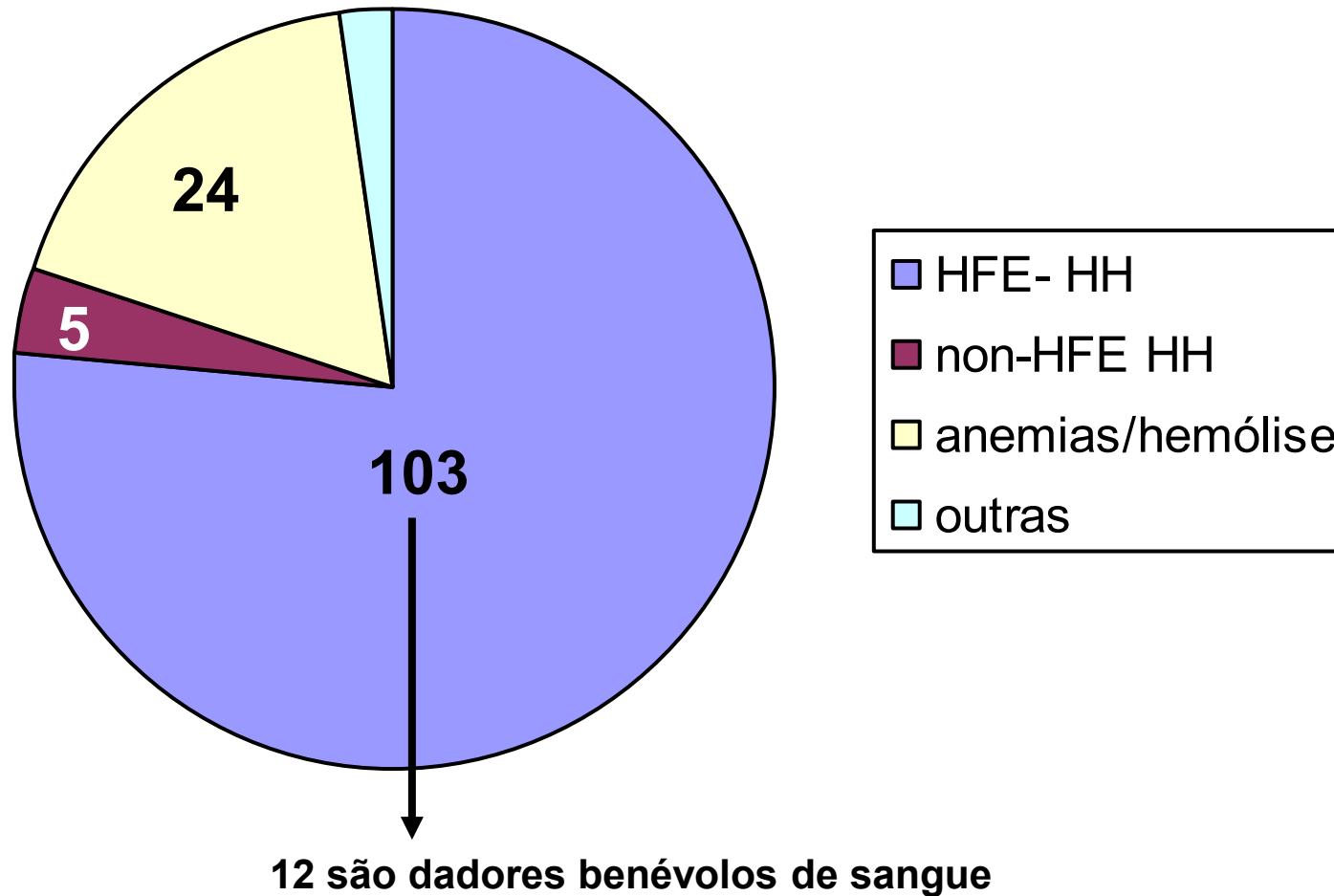
1. Biópsia hepática (reservada hoje para os casos suspeitos de lesão tecidual)



A mudança no espectro clínico da hemocromatose



A diversidade genética da hemocromatose: há formas raras de HH não devidas ao HFE



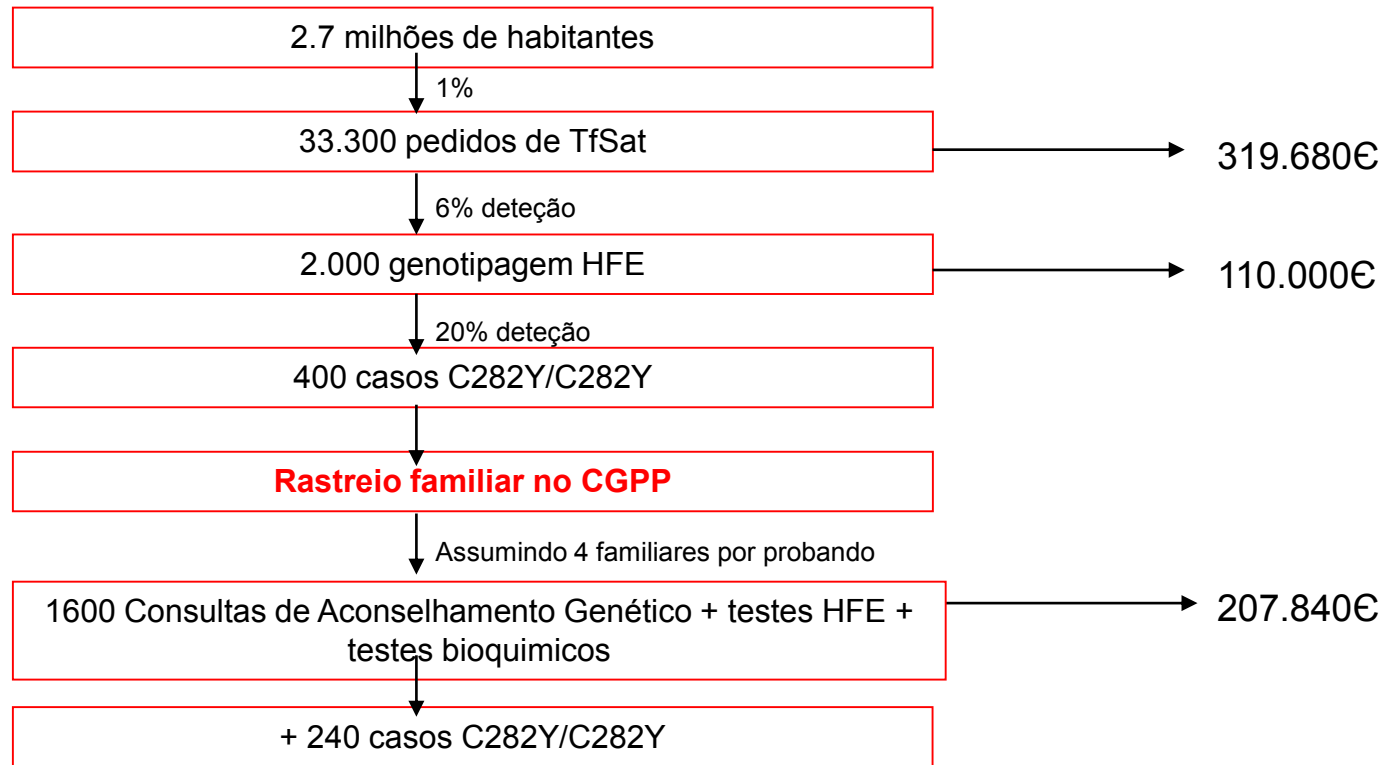
Nº de doentes atualmente em tratamento na Consulta de Hemocromatose do
CHP-HSA, Porto

O tratamento é simples e eficaz

1. Tratamento intensivo (flebotomias semanais)
2. Tratamento de manutenção (geral/ trimestral)



Projeção dos custos acrescidos com o Programa de prevenção da HH e previsão do seu benefício em termos de **prevenção da cirrose**



Total de **640** casos de HH detectados em 5 anos

Prevenção de **190** casos de cirrose dos quais **90** poderiam ter diabetes e **29** hepatocarcinoma

Custo total acrescido: 637.520 €

CUSTO POR CADA CASO PREVENIDO= 3355 €/caso

(os custos de tratamento de uma cirrose são seguramente > 100X superiores)

custos do tratamento para o utente

(em taxas moderadoras)

Tratamento intensivo (4 sessões de hospital de dia + 1 consulta + 1 perfil de análises/mês)

= **50** euros/mês ... x 6-36 meses

Tratamento de manutenção (3 sessões de hospital de dia + 1 consulta + 1 perfil de análises/ano)

= **50** euros/ano (crònicamente)

- refira-se que o novo regime de taxas moderadoras distingue isenção e dispensa do pagamento de taxas moderadoras; a isenção confere o direito ao não pagamento de taxas moderadoras em todas as prestações de saúde e **a dispensa contempla, apenas, o não pagamento em prestações de saúde específicas;**

- no caso que nos identifica, a situação é diferente, pois, apesar das recomendações da Direção Geral de Saúde, **a hemocromatose não é ainda considerada uma doença crónica,** não sendo portanto aplicáveis as disposições do Decreto-Lei nº 113/2011, de 29 de novembro.

Administração Central



do Sistema de Saúde

ACSS - 17235 - *12/NOV/05

S/referência: Processo 4/2012

N/referência: DPS

Exmo. Senhor
Dr. António José Ferreira Duarte
Presidente da Associação Portuguesa de
Hemocromatose
Rua de Sá da Bandeira 594, 3º Piso
4000-431 Porto

C/C: Direção Geral da Saúde

Assunto: Dispensa de taxas moderadoras nas consultas e tratamentos aos portadores da hemocromatose hereditária.

No seguimento do V/ ofício de 9 de Outubro p.p, no âmbito do assunto à margem referenciado, serve a presente para informar V. Exa. que a proposta apresentada pela Direção Geral da Saúde junto desta Administração Central, tendente à inclusão das prestações de saúde no âmbito da Hemocromatose Hereditária no elenco das dispensas do pagamento de taxas moderadoras previsto no artigo 8.º do Decreto-Lei n.º 113/2011, de 29 de Novembro, foi devidamente encaminhada para o Gabinete do Senhor Secretário de Estado da Saúde, por tratar-se de matéria da competência do Governo.

Encontramo-nos inteiramente ao dispor para qualquer esclarecimento ou informação adicional.

Outras dificuldades dos utentes?

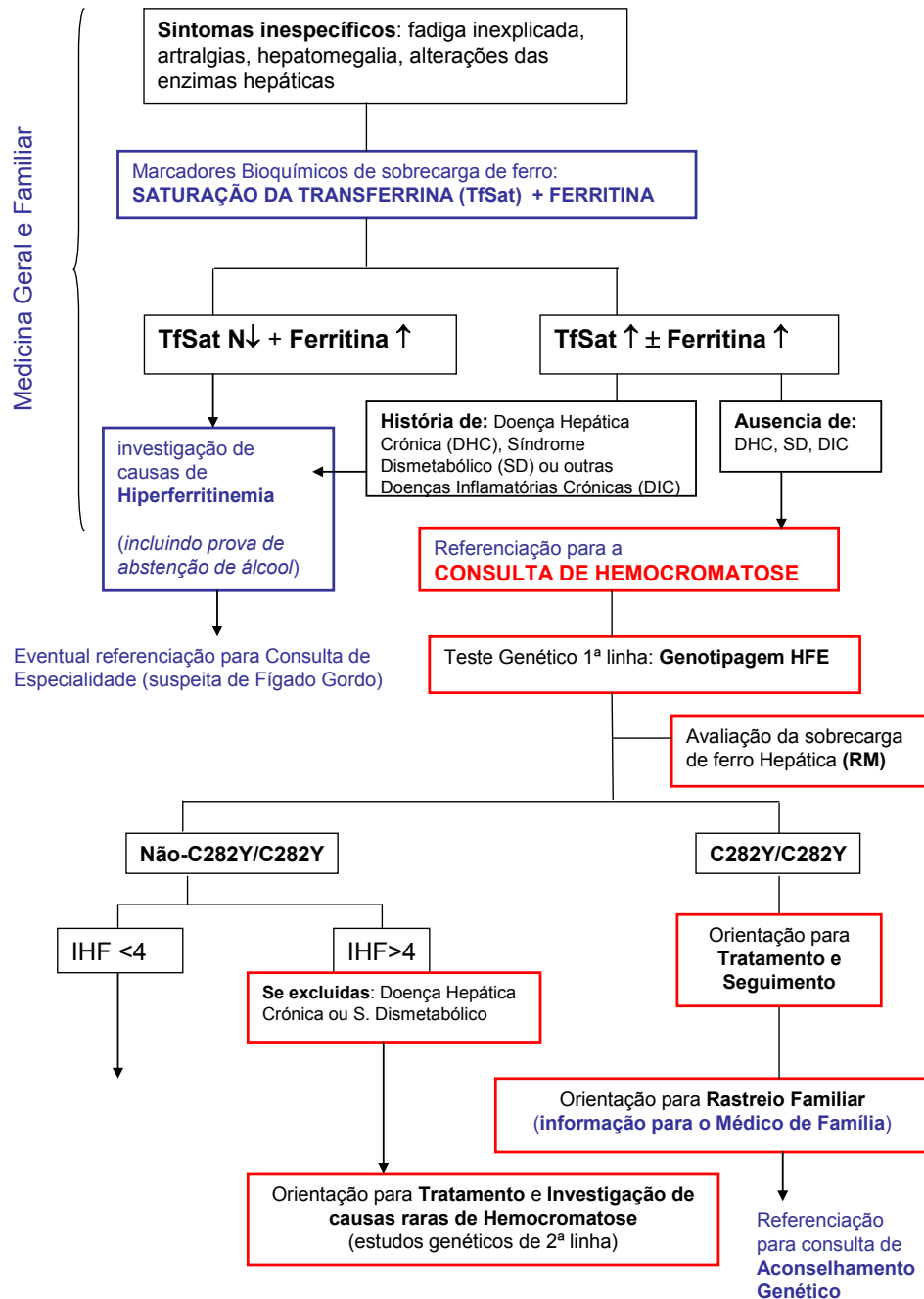
- Identificação e mapeamento dos locais de consulta e tratamento;
- Integração do centro de Hemocromatose numa rede de doenças raras hematológicas (no contexto da redes europeias)



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE HEMOCROMATOSE

Muito obrigada

HEMOCROMATOSE – ORGANIGRAMA DE REFERENCIAÇÃO



Qual o papel do Médico de Família numa Estratégia de Prevenção da Hemocromatose?



CUSTOS ASSOCIADOS COM O TESTE GENÉTICO

- Os custos associados a cada caso detectado são calculados a partir do nº de casos detectados para o nº total de testes realizados no mesmo período de tempo:

	Antes 2011	Depois 2011
CH	1.620	588 €
Referenciação Geral	2.977	2.367 €