

PERCEPÇÃO DE SAÚDE EM DOENÇAS RARAS NO HUMAP- CAMPO GRANDE (MS): DADOS DO JAV-RARAS COM BASE NO EQ-5D-3L

MARIA JULIA COSTA E SILVA¹; MAYAHA BÁRBARA OLIVEIRA DO NASCIMENTO MACHADO¹; ANA CAROLINA DA SILVA DUTRA¹; ITALO LUPERINI SILVA¹; LIANE DE ROSSO GIULIANI²; TÊMIS MARIA FÉLIX³
¹FAMED/UFMS; ²HUMAP-EBSERH-UFMS E FAMED/UFMS; ³HCPA/ UFRGS

INTRODUÇÃO

As doenças raras apresentam grande heterogeneidade clínica e impacto variável na qualidade de vida. Rede Nacional de Doenças Raras (RARAS): estudo multicêntrico.

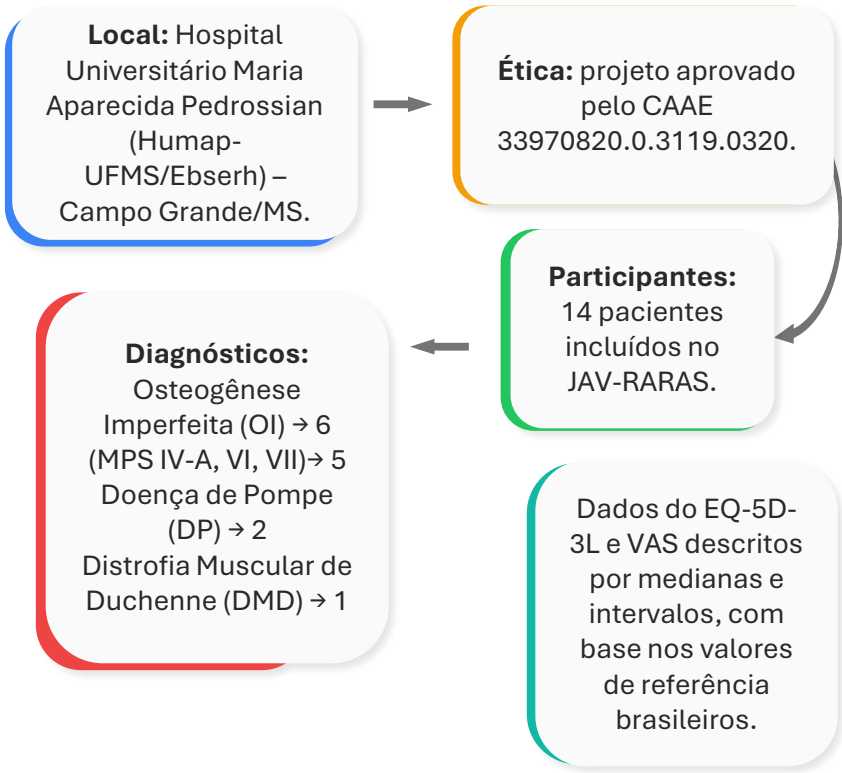
O **JAV-RARAS** (Jornada Assistencial de Valor) busca compreender a jornada assistencial e a percepção de saúde dos pacientes com doenças raras.

Instrumento utilizado: EQ-5D-3L, que avalia qualidade de vida em 5 dimensões (mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/desconforto e ansiedade/depressão) + Escala Visual Analógica (VAS: 0–100).

OBJETIVO

Avaliar a percepção de saúde e qualidade de vida de pacientes com doenças raras acompanhados no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP-UFMS), utilizando o questionário EQ-5D-3L e a Escala Visual Analógica (VAS: 0-100).

METODOLOGIA



RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados do EQ-5D-3L e da escala VAS evidenciam diferenças importantes na percepção de saúde entre as doenças raras avaliadas.

Percepção de Saúde e Qualidade de Vida em Doenças Raras (VAS e EQ-5D-3L)

Doença	VAS (mediana)	Índice EQ-5D-3L
Osteogênese Imperfeita	97,5	0,478
Mucopolissacaridose	70	0,353
Doença de Pompe	65	0,252
Distrofia Muscular de Duchenne	80	0,349

Pacientes com **osteogênese imperfeita (OI)** apresentaram melhor percepção de saúde (VAS 97,5; índice 0,478), possivelmente ligada a formas clínicas leves, tratamento e suporte familiar, embora casos graves mostrem impacto por dor e limitações.

Nas **mucopolissacaridoses (MPS)** (VAS 70; índice 0,353), a ampla variação reflete a heterogeneidade dos subtipos: alguns mantêm boa funcionalidade, enquanto outros apresentam limitações importantes em mobilidade e autonomia.

A **doença de Pompe (DP)** teve os piores resultados (VAS 65; índice 0,252), compatíveis com seu caráter multissistêmico e progressão muscular, que reduzem a autonomia e aumentam a dor.

Na **distrofia muscular de Duchenne (DMD)** (VAS 80; índice 0,349), os índices indicam impacto moderado, coerente com a perda progressiva da força muscular e a dependência crescente para atividades diárias.

CONCLUSÃO

Os dados obtidos reforçam a utilidade do EQ-5D-3L em conjunto com a Escala Visual Analógica para mensurar a qualidade de vida entre pessoas com doenças raras e fornecem subsídios importantes para o planejamento de políticas públicas e desenvolvimento de estratégias de cuidado mais adequadas às particularidades de cada condição.

REFERÊNCIAS

EUROQOL RESEARCH FOUNDATION. EQ-5D-3L User Guide: Basic information on how to use the EQ-5D-3L instrument. Version 6.0. Rotterdam: EuroQol Research Foundation, 2023. Disponível em: <https://euroqol.org/publications/user-guides>. Acesso em: 20 jun. 2025.

Santos M, Cintra MA, Monteiro AL, Santos B, Gusmão-Filho F, Andrade MV, Noronha K, Cruz LN, Camey S, Tura B, Kind P. Brazilian Valuation of EQ-5D-3L Health States: Results from a Saturation Study. Med Decis Making. 2016 Feb;36(2):253-63. doi: 10.1177/0272989X15613521. Epub 2015 Oct 22. PMID: 26492896.

AGRADECIMENTOS: À Dr^a. Liane de Rosso Giuliani, ao PIC/Humap-UFMS/Ebserh, ao CNPq e a Rede Nacional de Doenças Raras (RARAS)

CONTATO (AUTOR): maria.julia.costa@ufms.br