

JAV-RARAS: ESTUDO DE VALOR CENTRADO NO PACIENTE NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

FALCONERY, Maria Luiza¹; CARVALHO, Stefania²; RIBEIRO, Marie Lídio²; PESSOA, Maria²; CARVALHO, Katheryne²; ALVES, Ariele²; VILANOVA, Luna²; DE EÇA, Blenda²; PEREIRA, Lorena³; VASCONCELOS, Luana³; COSTA, Marcela⁴; FERREIRA, Marilaine⁵; FELIX, Têmis Maria⁶; LOPES, Luana⁷; AZEVEDO, Camila⁸; MONTERO, Guillermo⁹; NITA, Marcelo¹⁰.

¹Estudante de Medicina da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP). Endereço: Rua Dr. José Peroba, 199, Costa Azul – Salvador-BA. E-mail: mariafalconery20.1@bahiana.edu.br.

²Estudante de Medicina da EBMSP.

³Enfermeira graduada pela EBMSP.

⁴Médica neurologista, Professora Adjunta da EBMSP e Coordenadora do ambulatório de doenças neuromusculares da EBMSP.

⁵Doutora e Professora Adjunta do curso de Enfermagem da EBMSP.

⁶Médica geneticista do Serviço de Genética Médica do Hospital das Clínicas de Porto Alegre, Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica, Coordenadora da Rede Nacional de Doenças Raras.

⁷Consultora HEOR da MAPESolutions.

⁸Pesquisadora Clínica da MAPESolutions.

⁹Cientista de Dados da MAPESolutions.

¹⁰CEO da MAPESolutions.

Resumo:

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa conhecida como doença do neurônio motor e caracteriza-se por ser progressiva, acometendo o sistema motor em vários níveis: medula espinhal, tronco encefálico e córtex motor. **Objetivos:** Avaliar os desfechos centrados no paciente por moeda gasta durante a jornada clínica (VBHC) do paciente com ELA no sistema único de saúde (SUS). **Métodos:** Trata-se de um estudo transversal. As variáveis de Qualidade de vida (QoL) e custos totais, adquirida pelo *Time-Driven Activity-Based Costing* (TDABC), foram avaliadas prospectivamente, a partir dos questionários de Qualidade de Vida para adultos EuroQoL-5D (EQ-5D) e Net Promoter Score (NPS). **Resultados:** Três centros contribuíram com dados sobre pacientes com ELA (n=36). O valor de utilidade médio (DP) para EQ-5D foi de 0,21 (0,24) e o valor médio da escala visual (DP) foi de 59,6 (25,35). O nível de satisfação (NPS) com o tratamento medicamentoso (DP) foi de 7,52 (3,39) e com o centro médico foi de 9,71 (0,69). O custo médio da jornada do paciente com ELA é de R\$26.815,60, sendo o custo médio estimado pelo PCDT de R\$17.214,45. **Conclusão:** Os pacientes apresentaram pior qualidade de vida, em comparação ao exposto na literatura, e arcaram com maior custo financeiro do que o preconizado pelo PCDT, embora evidenciem bons níveis de satisfação com o centro médico e com o tratamento medicamentoso. Assim, o presente estudo pode contribuir

para elaboração de ações específicas para ajuste de custo, além de inferir sobre a eficiência do cuidado prestado a esses pacientes.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica. Medidas de Desfecho. Qualidade de Vida.