

## JAV (Jornada Assistencial de Valor) RARAS: avaliação da qualidade de vida e QALY com dados de vida real no Sistema Único de Saúde (SUS)

**Autores:** Marcelo Eidi Nita, Luana Lopes, Camila Azevedo, Myrienne Barbosa, Thiago Godoy, Altacilio Nunes, Temis Felix, Rede RARAS

**Instituições:** MAPE Solutions – São Paulo – SP – Brasil, USP RP – Ribeirão Preto – SP – Brasil, HC UFRGS – Porto Alegre – RS – Brasil, RARAS – São Paulo – SP – Brasil

**Introdução:** O RARAS (Rede Nacional de Doenças RARAS) é um estudo desenvolvido nos hospitais de referência no manejo de pacientes com doenças raras no Sistema Único de Saúde (SUS). O JAV-RARAS, um dos pilares do RARAS, analisa dados de qualidade de vida ajustada por anos (QALY), Escala visual analógica (EVA) e dimensões de saúde utilizando o Euro qol 5 dimensões (EQ-5D) para diferentes doenças. **Objetivo:** O objetivo é identificar as condições que mais impactam a qualidade de vida e saúde dos pacientes com doenças raras atendidas nos hospitais do SUS. **Material e Método:** Os dados foram analisados de pacientes diagnosticados com as seguintes doenças: Osteogênese Imperfeita (OI), Síndrome de Prader-Willi (PWS), Acromegalia (ACRO), Angioedema Hereditário (HA), Mucopolissacaridose tipo II (MPS2), Homocistinúria Clássica (HC), Fenilcetonúria (PKU) e Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF). A qualidade de vida foi avaliada usando o questionário EuroQOL 5D (EQ-5D), que avalia a saúde em cinco dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, atividades diárias, dor/desconforto e ansiedade/depressão, bem como a EVA e cinco dimensões de saúde (mobilidade, autocuidado, atividades usuais, dor/desconforto, ansiedade/depressão). A partir destes dados foram estimados a utilidade e QALY. **Resultados:** Os valores do EVA variaram entre 60,3 no PAF e 87 no PKU. O PKU apresentou o maior valor de EVA, sugerindo uma percepção de saúde relativamente melhor. A análise das Dimensões de Saúde no EQ-5D indicou: 1) Mobilidade: Variou de 1 (HC, PWS) a 1,63 (OI). 2) Cuidados Pessoais: Todos os valores foram próximos de 1, com exceção de FAP (1,47). 3) Atividades diárias: Valores variaram de 1 (HC, MPS2) a 1,71 (FAP). 4) Dor/desconforto: Variou de 1 (PWS) a 2,08 (ACRO), com ACRO apresentando maior dor/mal-estar. Ansiedade/Depressão: Variou de 1,25 (MPS2) a 1,81 (ACRO). O QALY (Score) variou de 0,562 no PAF a 0,851 na PWS. As condições com menor QALY, como PAF, indicam maior impacto negativo na qualidade de vida. **Conclusões:** A análise demonstra variação significativa nas dimensões de saúde entre as doenças estudadas. PWS e PKU demonstraram melhores resultados em termos de QALY e EVA, enquanto PAF e ACRO apresentaram maiores impactos. Os dados ressaltam a importância de intervenções específicas para melhorar a qualidade de vida dos pacientes afetados. O estudo JAV RARAS está gerando dados de QALY em 21 doenças raras com dados de vida real nos hospitais do SUS.

**Palavras-chaves:** EVA; QALY; VBHC; HRQOL.

### Referências Bibliográficas

1. Félix TM, de Oliveira BM, Artifon M, Carvalho I, Bernardi FA, Schwartz IVD, Saute JA, Ferraz VEF, Acosta AX, Sorte NB, Alves D; RARAS Network group. Epidemiology of rare diseases in Brazil: protocol of the Brazilian Rare Diseases Network (RARAS-BRDN). *Orphanet J Rare Dis.* 2022;17(1):84. doi: 10.1186/s13023-022-02254-4.
2. Porter ME. What is value in health care. *N Engl J Med.* 2010;363(26):2477-2481. doi: 10.1056/nejmp1011024