

EP-02 - PANORAMA NACIONAL DA COLANGITE BILIAR PRIMÁRIA EM PORTUGAL

Cortez-Pinto H¹; Calinas F¹; Carvalho A¹; Cotter J¹; Macedo G¹; Pedroto I¹; Presa J¹

1 - Hospital Santa Maria - Serviço de Gastreenterologia

A colangite biliar primária (CBP) é uma doença hepática rara, de progressão lenta e que pode conduzir a fibrose, falência hepática e culminar em transplante hepático (TH) e mortalidade precoce. Este estudo teve como objetivo caracterizar a realidade da CBP em Portugal, quanto à epidemiologia, padrão de tratamento e necessidade de TH. Recorreu-se a um painel de peritos, utilizando a técnica de grupo nominal para recolha da informação sobre a CBP em Portugal. O painel de peritos foi constituído por seis peritos das especialidades de Gastreenterologia e Medicina Interna, provenientes de cinco distritos - Braga, Coimbra, Lisboa, Porto e Vila Real. O painel estima que no último ano foram diagnosticados 9,1 casos de CBP/1.000.000 habitantes em Portugal e que a prevalência seja de 156,6 casos de CBP/1.000.000 habitantes, dos quais 50% poderão estar por diagnosticar. O fluxo dos doentes com CBP no sistema de saúde inicia-se maioritariamente pelos cuidados de saúde primários, de onde são referenciados para as especialidades de Gastreenterologia ou Medicina Interna. Após a referência para TH, dependendo do Hospital, os doentes são seguidos apenas pelo centro de transplantação ou são acompanhados simultaneamente pelo serviço de origem e pelo centro de transplantação. O ácido ursodesoxicólico é utilizado em 97,4%, 99,4% e 97,9% dos doentes nas fases assintomática, sintomática e cirrótica, respetivamente. Cerca de 73% dos doentes que utilizam ácido ursodesoxicólico respondem ao tratamento, mas apenas 22,1% têm resposta completa ao fármaco. A utilização de fibratos e budesonido ocorre em menos de 10% dos doentes. Em média, 2,4% dos doentes foram referenciados para TH no último ano e cerca de 10,0% serão referenciados num futuro próximo. Os resultados do estudo demonstram que deverá existir uma maior sensibilização dos médicos para a CBP em Portugal e que, apesar de rara, a doença poderá apresentar um impacto considerável no contexto nacional.