DESCRIÇÃO DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DE PACIENTES COM DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL ATENDIDOS EM UM PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA DOMICILIAR DA REDE PÚBLICA NA CIDADE DE FORTALEZA

XXXVII Encontro de Iniciação Científica

Herlany Ferreira Bezerra, CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA, ANA JÚLIA VELOZO RIBEIRO, MARCELO ALCANTARA HOLANDA, Marcelo Alcantara Holanda

INTRODUÇÃO A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma grave doença neuromuscular caracterizada por degeneração dos neurônios motores na medula espinhal, que resulta em fraqueza muscular proximal progressiva e paralisia. A AME é clinicamente classificada em quatro fenótipos, de acordo com a idade de início dos sintomas e com a máxima função motora adquirida. A incidência da AME foi estimada em 7,8 a 10 por 100.000 nascidos vivos no mundo. Não há dados sobre a incidência de AME no Brasil, nem no Ceará, mas há no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), da rede pública em Fortaleza 6 pacientes vivos atualmente cadastrados com essa condição acompanhados no Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD). OBJETIVOS Descrever os aspectos demográficos e clínicos dos pacientes com AME na cidade de Fortaleza. METODOLOGIA Trata-se de um estudo descritivo, de natureza observacional, do tipo transversal. Serão estudados pacientes com diagnóstico clínico de AME acompanhados pelo Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) na cidade de Fortaleza. Serão coletados dados demográficos e clínicos junto ao Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) do HIAS em prontuários de acordo com ficha de coleta de dados. Subsequentemente será feita coleta de novos dados, isto é, a avaliação clínica do paciente e anotados os dados da técnica de suporte ventilatório mecânico utilizada no tratamento. A coleta de dados seguirá o mesmo protocolo para todos os pacientes (uma ficha de coleta de dados). RESULTADOS O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa dos HUs e tem perspectiva de coleta neste segundo semestre de 2018. PERSPECTIVAS Este estudo tem importância pelo fato de que o conhecimento sobre AME no Ceará e no Brasil ainda são muito escassos e somente com os mesmos o Sistema Único de Saúde (SUS) poderá se habilitar para otimizar o tratamento de suporte bem como as novas e caras terapias como o Nursinesen e outras drogas.

Palavras-chave: Atrofia Muscular Espinhal. Assistência Domiciliar. Incidência. AME.