

ESTUDO DA DEMOGRAFIA 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

XXXVIII Encontro de Iniciação Científica

Herlany Ferreira Bezerra, Cristiane Rodrigues Sousa, José Edvaldo Lima Filho, Luiz Hernani Soares Bezerra Neto, Marcelo Alcantara Holanda

INTRODUÇÃO: A atrofia muscular espinhal (AME) é um distúrbio genético neuromuscular em que há um defeito no gene do neurônio motor de sobrevivência 1 (SMN1) causando atrofia muscular progressiva, fraqueza e paralisia. Há fenótipos classificados em grupos clínicos com base na idade de início e na função motora máxima alcançada: sendo tipo 1 para bebês incapazes de sentar-se sem apoio; tipo 2, pacientes não ambulantes capazes de sentar-se independentemente; tipo 3, pacientes que deambulam na infância; tipo 4: AME de início adulto. **OBJETIVOS:** O objetivo deste estudo é descrever os aspectos demográficos e clínicos dos pacientes com AME em serviço de assistência domiciliar na cidade de Fortaleza. Trata-se de um estudo descritivo, de natureza observacional, do tipo transversal. **METODOLOGIA:** Estão sendo estudados 10 pacientes com diagnóstico clínico compatível com o de AME acompanhados em programa de assistência domiciliar na cidade de Fortaleza, o PAVD. Foram coletados dados demográficos e clínicos junto ao PAVD do Hospital Infantil Albert Sabin, em Fortaleza. Foi realizada coleta de dados de prontuários, avaliações clínicas periódicas aos pacientes em seus domicílios. **RESULTADOS:** A pesquisa ainda está em fase de conclusão. Os dados estão sendo analisados por equipe multidisciplinar para realização de estudos que possam apresentar com mais clareza o perfil demográfico e clínico do grupo de pacientes com AME atendidos no PAVD. **CONCLUSÃO:** O estudo do perfil demográfico e clínico desses pacientes é importante para a tomada de decisões tanto terapêuticas por parte dos profissionais de saúde, quanto de conscientização da sociedade e dos órgãos governamentais sobre a necessidade da atenção em saúde em relação a esses pacientes.

Palavras-chave: Atrofia Muscular Espinhal. Assistência domiciliar. Perfil demográfico. Perfil clínico.