

Um primeiro passo: registro de doenças neurológicas e neurogenéticas no sul do Espírito Santo (RENOGSUL) – um projeto piloto

Roberto Neto J¹; Pinheiro ABV¹; Moro KM¹; Canal G¹; Machado CFN¹; Marques WJR⁴; Júlio VF²;

Travaglia MP³; Algemeiro WCB; Secchin JB³

¹Graduando de Medicina Faculdade Brasileira de Cachoeiro – ES; ²Residente de Neurologia Hospital Evangélico de Cachoeiro de Itapemirim - ES; ³Professor do curso de Medicina da Faculdade Brasileira de Cachoeiro - ES; ⁴ Professor Titular de Neurologia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

1. INTRODUÇÃO

As pessoas com doenças neuromusculares e neurogenéticas enfrentam uma longa jornada nos serviços de saúde até seu diagnóstico, considerando que são doenças ainda pouco compreendidas e de difícil confirmação, e mesmo após o diagnóstico, o arsenal terapêutico é limitado. A esfera biopsicossocial também influencia sobremaneira a qualidade de vida dessas pessoas, sendo uma grande demanda dessa população. Assim, nós entendemos que além dos cuidados médicos, é necessário abordar outros aspectos da vida dessas pessoas. Nosso projeto é uma iniciativa conjunta que engloba profissionais da área da saúde e áreas afins relacionadas as demandas dessa população.

2. OBJETIVO

O objetivo principal é desenvolver um registro de pacientes com doenças neuromusculares e/ou neurogenéticas e descrever os diagnósticos mais prevalentes no sul do Espírito Santo. Como objetivos secundários, mapear as principais dificuldades enfrentadas pelo paciente no cotidiano e propor uma abordagem multidisciplinar.

3. MÉTODOS

Foi realizada busca ativa de pacientes com prováveis doenças neuromusculares e neurogenéticas, a partir de uma parceria com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e a Organização não governamental (ONG) “Mova-se”.

Os pacientes serão atendidos no ambulatório de neurologia da Faculdade de Medicina Multivix Cachoeiro e equipe multidisciplinar, envolvendo alunos dos cursos de psicologia, arquitetura e enfermagem. Todos os pacientes serão avaliados com a aplicação de questionário semiestruturado (anamnese, exame clínico neurológico e escala de Rankin modificada), e investigação etiológica quando necessária.

4. RESULTADOS

A busca inicial identificou 476 pacientes em potencial. Após avaliação, foram selecionados 118 com prováveis doenças neuromusculares e/ou neurogenéticas.

5. CONCLUSÃO

Esses resultados preliminares, apontam um grupo relevante de indivíduos com necessidade de abordagem diagnóstica e multidisciplinar.