

Evento: COBRA F

Modalidade: PÔSTER

Tema: C02. Fisioterapia na Saúde Coletiva e Políticas Públicas

Perfil clínico de pacientes com distrofia muscular de Duchenne de um centro de reabilitação terciário.

GABRIELA BARROSO DE QUEIROZ DAVOLI (Davoli GBQ) - FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - gabriela.bqdavoli@gmail.com, Marjory Irineu Bená (Bená MI) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Joyce Aline Paganelli Nascimento (Nascimento JAP) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Larissa O Okama (Okama LO) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ananda Cezarani (Cezarani A) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Mariana Angélica de Souza (Souza MA) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Cláudia Ferreira da Rosa Sobreira (Sobreira CFR) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ana Claudia Mattiello-Sverzut (Mattiello-Sverzut AC) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Introdução: Embora a história natural da distrofia muscular de Duchenne (DMD) esteja bem estabelecida na literatura científica, vários autores relatam a diversidade entre o perfil clínico dos pacientes e as mutações por eles apresentadas. Estudos epidemiológicos sobre determinada doença geram informações sobre o perfil clínico dos pacientes e permitem criar paralelos entre serviços de atendimentos dentro do mesmo país e no mundo. **Objetivo:** Caracterizar o perfil epidemiológico dos pacientes com DMD do Noroeste do Estado de São Paulo, Brasil no momento da inclusão dos mesmos no Ambulatório de Miopatias Infantis do Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (CER-HC-FMRP-USP). **Métodos:** Este estudo observacional descritivo retrospectivo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HC-FMRP-USP (CAEE nº 56623715.9.0000.5440). Setenta pacientes com DMD e idade média de 9,5 anos (DP=3,8) iniciaram o seu acompanhamento no Ambulatório de Miopatias Infantis, no período de 2010 a 2017. Na anamnese, foram obtidos dados de cor da pele, estado de origem, escolaridade, idade do início dos sintomas, do diagnóstico e da perda da marcha. Informações sobre história familiar, o critério diagnóstico, uso de corticoide e realização de fisioterapia. Foi realizada análise estatística descritiva de tendência central (média, mediana), de variabilidade (desvio-padrão) e calculados valores percentuais. **Resultados:** Dos 70 pacientes avaliados 84% tinha cor de pele branca e 89% residiam no Estado de São Paulo. A maioria dos pacientes frequentava escolas de ensino regular (94%) e apresentava escolaridade de 1º grau incompleto (50%). A mediana da idade do início dos sintomas foi de 4,0 anos (DP=2,1) e a da idade do diagnóstico foi de 7 anos (DP=2,5). Ainda, dos 70 pacientes avaliados, vinte já eram cadeirantes e tinham perdido a habilidade de deambulação com 9,5 anos de idade (DP=1,6). Grande parte dos pacientes apresentava quadro clínico compatível com a DMD e 20 pacientes tinham história familiar

da doença. 64% dos pacientes foram diagnosticados por meio de estudo molecular (DNA) e 19% por meio de biópsia muscular. 74% da amostra usava corticoide e 69% realizava fisioterapia desde a primeira avaliação. Conclusão: Os pacientes com DMD são diagnosticados tardiamente, fato que leva a inserção em serviços de atendimento especializados em idade avançada, bem próxima a idade de perda de deambulação. Este quadro dificulta a inserção de medidas preventivas e eficácia das intervenções terapêuticas, principalmente as relacionadas a prorrogação da habilidade de deambulação. Descritores: Distrofia muscular, Duchenne; epidemiologia; marcha.