

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

Roberto Neto J; Pinheiro ABV; Moro KM; Canal G; Machado CFN; Marques WJR; Júlio VF; Travaglia MP; Algemiro WCB; Secchin JB

**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.

**Objetivos:** O objetivo principal é desenvolver um registro de pacientes com doenças neuromusculares e/ou neurogenéticas, em uma cidade no interior do Espírito Santo. Como objetivos secundários, descrever os diagnósticos mais prevalentes e as principais dificuldades enfrentadas pelo paciente no cotidiano.

**Métodos:** No primeiro momento foram mapeados os 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”. Posteriormente, os pacientes serão atendidos no ambulatório de neurologia da Faculdade de Medicina Multivix-Cachoeiro, com equipes multidisciplinares dos cursos de psicologia, fisioterapia, arquitetura e enfermagem. Todos os pacientes serão avaliados com a aplicação de questionário semiestruturado.

**Resultados:** Segundo os ACS existem 476 pacientes que se declararam com incapacidade física. Após entrevista telefônica, foram selecionados 118 com prováveis doenças neuromusculares e/ou neurogenéticas.

**Conclusões:** esses resultados preliminares, evidenciam que a abordagem diagnóstica e multidisciplinar será relevante para essa população.

Palavras chaves: registro, neuromuscular e neurogenética.