



Trabalhos Científicos

Título: Distrofia Muscular De Duchenne No Contexto Da Medicina De Família E Comunidade

Autores: TULIO FRANCIS FERNANDES COSTA (PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS); JHONSON TIZZO GODOY (PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS); LIVIA GRAZIELLA OLIVEIRA ZADRA (PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS); LORENE MACHADO NASCIMENTO (PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS); GUILHERME JOSÉ MELILLO MOREIRA (PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS); VICTOR QUEIROZ GONÇALVES PRIMO (PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS); ANA PAULA BATISTA TOMMASINI (PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS); MARINA ABREU CORRADI CRUZ (PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS)

Resumo: Introdução: A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença progressiva e hereditária, de caráter recessivo e ligada ao cromossomo X. É a distrofia muscular mais comum e de mais rápida progressão, resultando em degeneração muscular e fraqueza. Objetivo: Caracterizar a abordagem familiar da DMD sob o enfoque da Medicina de Família e Comunidade. Métodos: Estudo conduzido a partir de entrevistas com questionário padrão, realizadas com mães de 4 famílias de portadores de DMD, residentes na Região Metropolitana de Belo Horizonte, MG. Foram colhidas informações de 5 portadores da doença, sendo 2 deles irmãos e os demais primos de primeiro grau. Resultados: Todos os portadores da DMD entrevistados eram do sexo masculino, com idade entre 11 e 22 anos. O primeiro sintoma teve início entre 4 e 9 anos de idade e a doença apresentava progressão diferente nos casos. Nenhum dos pacientes era acompanhado por profissionais de saúde nem fazia qualquer tratamento, e apesar dos agentes comunitários de saúde realizarem visitas domiciliares, não havia abordagem específica sobre a DMD. A dificuldade de locomoção, o impedimento dos familiares em trabalhar e a dependência física do doente foram citados como impacto da doença nas famílias. Em relação ao conhecimento sobre a doença, o questionário continha 10 questões, sendo que 1 família respondeu 1 questão corretamente, outra família respondeu 2 corretamente e 2 famílias responderam 3 corretamente. Conclusão: A falta de informação dos familiares sobre a doença e a dificuldade de acesso ao serviço de saúde adiam o tratamento, levam a pior prognóstico e aumentam as taxas de morbimortalidade. O treinamento das equipes de saúde para reconhecimento e abordagem de doenças raras no atendimento primário é indispensável. Além disso, a implementação de programas públicos como transporte acessível e programas escolares de inclusão são necessários para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.