

Trabalho apresentado no 21º CBCENF

- Título:** ITINERÁRIOS DE PACIENTES COM DOENÇA DE HUNTINGTON E ATAXIAS ESPINOCEREBELARES EM BUSCA DE DIAGNÓSTICO
- Relatoria:** JAMAIRA DO NASCIMENTO XAVIER
Naime Oliveira Ramos
José Juliano Cedaro
Andonai Krauze de França
- Autores:** Janaina Gianne Araújo de Medeiros
Thaynara Naiane Castro Campelo
Thamyris Lucimar Pastorini Gonçalves
Vivian Susi de Assis Canizares
- Modalidade:** Comunicação coordenada
- Área:** Políticas Públicas, Educação e Gestão
- Tipo:** Pesquisa
- Resumo:**

A Doença de Huntington (HD) e as Ataxias Espinocerebelares (SCA) são doenças crônicas, hereditárias, de caráter progressivo, que causam degeneração e perda neuronal. Até o momento não há cura ou mesmo controle do avanço dessas patologias. Por outro lado, sabe-se que o diagnóstico precoce permite a implementação de estratégias terapêuticas que proporcionam melhor qualidade de vida aos seus portadores, além de prevenir comorbidades e outras complicações. Este estudo teve como objetivo conhecer o itinerário percorrido por pessoas/familiares portadores de HD e SCA em busca de diagnóstico e tratamento. Fizeram parte da pesquisa oito pessoas, sendo cinco portadoras de HD e três acometidos por SCA. A porta de entrada do itinerário identificado nesta pesquisa foi a Atenção Primária em Saúde (APS), focando nos procedimentos realizados, incluindo exames laboratoriais e encaminhamentos para níveis de complexidade maiores. Quanto à atenção secundária e terciária averiguou-se que costumam ser procuradas para realização de exames mais complexos, como ressonância magnética, tomografias, atendimentos especializados com neurologista ou psiquiatra, além de internações. As instituições privadas e os centros de pesquisa acadêmica aparecem quando ofertam exames e apoio terapêutico multiprofissional, destacando que em todos esses casos há a implicação de recursos públicos. A queixa mais apresentada durante as entrevistas com os sujeitos da pesquisa foi a demora no diagnóstico, com uma média de dois anos quando não há histórico familiar e uma média de um ano quando há antecedentes familiares. A trajetória das pessoas portadoras de doenças raras em busca do diagnóstico correto é carregada de dificuldades e revelaram que frequentemente ficam “perdidos” dentro da rede de atenção à saúde (RAS), percorrendo caminhos sem a devida orientação quando estão na tentativa de buscar alguma resolutividade para seus problemas.