

RESULTADOS PRELIMINARS DE UMA CAMPANHA DE ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES COM TIROSINEMIA TIPO I

**Renata Bernardes de Oliveira¹, Beatriz Jurkiewicz Frangipani¹, Tânia Vertemati¹,
Carla Aline Satiro¹, Soraya Araujo¹, Helena Pimentel¹, Efigenia Leite¹, Eugenia
Valadares¹, Carolina Souza¹, Roberto Giugliani¹, Salmo Raskin¹, Luis Santana¹,
Ana Maria Martins¹, Cecília Micheletti¹**

1 – Instituto Canguru

INTRODUÇÃO: Instituto Canguru (IC) tem como sua missão disseminar conhecimentos sobre as Doenças Metabólicas Hereditárias (DMH) entre profissionais de saúde e a sociedade em geral, facilitando o acesso do paciente à informação e tratamento. Assim, muitas campanhas foram criadas gerando registro de pacientes. Conseqüentemente, passamos a ter demanda para o acompanhamento. Para tal elaboramos fichas para coleta de informações, que são preenchidas por telefone com responsáveis pelos pacientes e analisadas pela equipe de médicos e nutricionista do IC para verificar a necessidade de novas orientações. **OBJETIVO:** Descrever os resultados da campanha de acompanhamento dos pacientes portadores de tirosinemia tipo I anteriormente cadastrados.

MÉTODOS: Foram utilizadas fichas para coleta das informações previamente elaboradas e testadas. As informações foram coletadas por telefone com responsável pelo paciente. A cada etapa selecionamos um grupo de doença para atualização e conseqüente cumprimento dos objetivos da campanha.

RESULTADOS: Dos 13 pacientes cadastrados, 7 foram a óbito, 2 transplantados e em 4 foram coletadas as informações, destes 1 referiu transgressões da dieta e todos referiram retornos regulares ao centro de referência responsável e adesão ao tratamento medicamentoso. Em todos os outros questionamentos a maioria das respostas foi condizente com o tratamento para portadores de tirosinemia tipo I.

CONCLUSÃO: A importância deste acompanhamento mantendo o IC informado dos dados sobre o tratamento dos que receberam seus auxílios evita que ocorra desperdício de produtos que são muitas vezes fornecidos pelo governo ou por doações, como também demonstra que os pacientes seguidos regularmente apresentam menores dificuldades no tratamento.