

## ***RESULTADOS PRELIMINARES DE UMA CAMPANHA DE ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES COM FENILCETONURIA***

**Renata Bernardes de Oliveira<sup>1</sup>, Silvana Piorelli Viana<sup>1</sup>, Carla Aline Satiro<sup>1</sup>, Beatriz Jurkiewicz Frangipani<sup>1</sup>, Tânia Vertemati<sup>1</sup>, Efigenia Leite<sup>1</sup>, Ana Maria Martins<sup>1</sup>, Cecília Micheletti<sup>1</sup>.**

### ***1 – Instituto Canguru***

**INTRODUÇÃO:** Instituto Canguru (IC) tem como sua missão disseminar conhecimentos sobre 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 ações que facilitem o tratamento. No Brasil a fenilcetonúria é diagnosticada e tratada nos centros de referência que integram o programa de triagem neonatal.

**OBJETIVO:** Descrever os resultados da campanha de acompanhamento dos portadores de fenilcetonúria anteriormente cadastrados.

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

**RESULTADOS:** Dos 67 pacientes contatados, 25 com diagnóstico tardio, 63 referiram retornos regulares ao centro de referência responsável e adesão ao tratamento dietético. Em todos os questionamentos de conhecimento sobre o tratamento, a maioria das respostas foi condizente com o tratamento para portadores de fenilcetonúria. Apenas metade dos entrevistados referiram alguma dificuldade no manejo dietético, porém 65 propuseram ações que facilitariam a adesão ao tratamento.

**CONCLUSÃO:** A importância deste acompanhamento mantendo o IC informado sobre os questionamentos dos pacientes, direciona ações para o cumprimento da nossa missão.