

ADESÃO AO TRATAMENTO DE PACIENTES COM FENILCETONÚRIA ACOMPANHADOS NO AMBULATÓRIO DE DISTÚRBIOS METABÓLICOS DO SERVIÇO DE GENÉTICA MÉDICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE, BRASIL

TATIÉLE NALIN; INGRID D. SCHWEIGERT; LUCIANA GIUGLIANI; SORAIA POLONI; TATIANE A. VIEIRA; MAIRA G. BURIN; RÉGIS GUIDOBONO; LILIA REFOSCO; CRISTINA B. NETTO; CAROLINA F. M. DE SOUZA; IDA V. D. SCHWARTZ

Introdução: A Fenilcetonúria por deficiência de Fenilalanina Hidroxilase é um erro inato do metabolismo no qual ocorre aumento dos níveis séricos do aminoácido fenilalanina. **Objetivo:** Avaliar a adesão ao tratamento de pacientes com Fenilcetonúria por deficiência de Fenilalanina Hidroxilase. **Métodos:** Estudo transversal de base ambulatorial, de pacientes com diagnóstico de Fenilcetonúria, atendidos no ambulatório do SGM/HCPA. Os parâmetros de adesão considerados foram o consumo de fenilalanina (critério 1) e de fórmula metabólica (critério 2), questionamento direto aos pacientes/familiares (critério 3) e mediana de fenilalanina plasmática no último ano (critério 4). **Resultados:** Dos 45 pacientes estudados, com mediana de idade de 11 anos, 51% são do sexo masculino. Desses, 24 foram classificados como possuindo PKU Clássica, treze PKU Atípica e 8 não tiveram sua forma de PKU definida. Conforme o critério utilizado, foram considerados aderentes 16 (critério 1); 27 (critério 2); 33 (critério 3); e 20 pacientes (critério 4), respectivamente. Não houve associação entre os critérios de adesão utilizados. Pacientes mais velhos e com maior idade de início de tratamento apresentaram melhor adesão em relação ao critério 4 ($p=0,002$ e $p=0,037$, respectivamente). **Conclusão:** Adesão ao tratamento é dificilmente quantificada por parâmetros isolados. A distinta percepção de adesão ao tratamento por parte dos pacientes, em relação a diversos critérios, dá suporte à necessidade de busca de novas estratégias que promovam adesão e do estudo de métodos que avaliem a mesma.