



Evento	Salão UFRGS 2020: SIC - XXXII SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UFRGS
Ano	2020
Local	Virtual
Título	IMPACTO DA PANDEMIA POR COVID-19 EM PACIENTES BRASILEIROS COM DOENÇA DE GAUCHER
Autor	LETHICIA CAMPOS FERRARO
Orientador	IDA VANESSA DOEDERLEIN SCHWARTZ

IMPACTO DA PANDEMIA POR COVID-19 EM PACIENTES BRASILEIROS COM DOENÇA DE GAUCHER

Autor: Lethicia Campos Ferraro

Orientador: Ida Vanessa Doederlein Schwartz

Instituição de origem: Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Justificativa: A atual pandemia impôs a reorganização dos serviços de saúde. Não existem dados sobre o impacto desta situação na comunidade brasileira de doenças raras, incluindo Doença de Gaucher (DG), o que é crucial para implementação de estratégias de contenção. **Objetivo:** Caracterizar o impacto da pandemia por COVID-19 em pacientes brasileiros com DG. **Metodologia:** Um questionário direcionado aos portadores de doenças raras e seus cuidadores foi amplamente divulgado e aplicado via internet no Brasil de 1 de junho a 5 de julho de 2020. Seu conteúdo foi adaptado do formulário divulgado pela EURORDIS. Trinta e três pacientes/cuidadores de DG foram incluídos e serão aqui descritos. **Resultados:** Dentre os participantes [Nordeste: 11 (33,3%), Sul: 10 (30,3%), Sudeste: 6 (18,2%), Centro-oeste: 5 (15,2%), e Norte: 1 (3%)], 26 (78,8%) eram pacientes com DG e cinco (15,2%) eram pais. A representatividade das faixas etárias dos pacientes (anos) foi: <15=3 (9%), 15-17=2 (6,1%), 18-24=1 (3%), 25-34=10 (30,3%), 35-49=15 (45,5%) e ≥65=2 (6,1%). Trinta e dois (97%) participantes relataram sentir-se ameaçados pelo COVID-19. Trinta (91%) alegaram não saírem da residência ou fazê-lo apenas quando essencial, e 17 (51,5%) relataram sentir-se isolados. Doze (36,4%) tiveram tratamentos médicos interrompidos; 18 (54,5%) tiveram consultas médicas adiadas/canceladas; 18 (54,5%) julgaram essas interrupções como prejudiciais à saúde/bem-estar. Dos 8/33 (24%) respondentes que tiveram experiência com telemedicina, seis (75%) a consideraram boa, quatro (50%) a qualificaram como muito e três (37,5%) como parcialmente resolutive. Nenhum paciente foi internado por Sars-CoV-2, apenas quatro (12%) foram testados. **Conclusão:** Os dados refletem a vulnerabilidade dos pacientes com DG, principalmente no referente ao acesso ao tratamento. Medidas que garantam sua continuidade e segurança devem ser reforçadas. A telemedicina, embora pouco frequente, parece ser eficiente no acompanhamento dos pacientes. A reorganização do sistema de saúde e cooperação dos pacientes/cuidadores torna-se essencial, podendo ser necessária inclusive pós-pandemia.