



XXXIII SIC SALÃO INICIAÇÃO CIENTÍFICA

Evento	Salão UFRGS 2021: SIC - XXXIII SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UFRGS
Ano	2021
Local	Virtual
Título	Atividades da Vida Diária e Auto-Percepção da Fala na doença de Machado-Joseph: um estudo-piloto durante a pandemia COVID-19
Autor	VICTOR HENRIQUE IGNACIO DE SOUZA
Orientador	LAURA BANNACH JARDIM

Atividades da Vida Diária e Auto-Percepção da Fala na doença de Machado-Joseph: um estudo-piloto durante a pandemia COVID-19

BIC: Victor Henrique Ignácio de Souza

Orientadora: Prof^a Laura Bannach Jardim

Justificativa: com a pandemia COVID-19, questionários de aplicação remota passaram a ser uma alternativa para a pesquisa clínica. Nos quadros de ataxia e disartria progressivas, como na doença de Machado Joseph (SCA3/DMJ), instrumentos que auto-avaliam essas funções precisam ser validados. **Objetivos:** descrever a distribuição das escalas FARS-Atividades da Vida Diária (FARS-adl) e Auto-Percepção da Fala (APF) obtidas remotamente na SCA3/MJD. **Métodos:** portadores de SCA3/MJD e seus parentes em risco, previamente recrutados, foram entrevistados e responderam à FARS-adl e ao Radboud Oral Motor Inventory for Parkinson's Disease - de agora em diante APF - por telefone. Os participantes que declararam ter perda de equilíbrio ao caminhar foram caracterizados como sintomáticos. A idade de início dos sintomas foi tomada. Uma examinadora ouviu a fala dos participantes e definiu seus escores de Gravidade da Disartria (GD) (SARA). Os genótipos duplo-cegos obtidos previamente, associados à informação dos sintomas dividiram os participantes em 3 grupos: portadores sintomáticos, pré-sintomáticos e controles. A idade e o tamanho do CAGexp foram usados para definir o tempo que restava (TimeTo) para o início dos sintomas, nos pré-sintomáticos, ou o tempo já passado em relação ao início dos sintomas (TimeAfter), nos sintomáticos. Os escores obtidos foram comparados entre os grupos e com a escala de tempo TimeToAfter. Testes não paramétricos foram realizados, considerando-se um $p < 0.05$. Esse estudo foi aprovado pelo CEP HCPA (GPPG 2020-0026). **Resultados:** 37 sintomáticos, 16 pré-sintomáticos e 16 controles foram incluídos. GD, APF e FARS-adl foram mais graves nos sintomáticos do que nos demais grupos. Nenhuma das escalas distinguiu controles de pré-sintomáticos (Kruskall-Wallis com teste de Dunn); mas a FARS-adl sugeriu piora progressiva, com medianas (variação) de 0(0-7), 1(0-14) e 12(4-26). GD ($\rho=0,570$), APF ($\rho=0,576$) e FARS-adl ($\rho=0,725$) se correlacionaram com a escala de tempo TimeToAfter ($p < 0,0001$). **Conclusões:** Esses dados sugerem que GD, APF e FARS-adl podem auxiliar no acompanhamento remoto de pacientes com SCA3/MJD. Distinguiram sintomáticos dos demais sujeitos e apresentaram boas correlações com o TimeToAfter. No entanto, as três escalas precisam ser comparadas com padrões-ouro como escalas clínicas para estimarmos sua real confiabilidade e aplicação.

Agradecimentos: CNPq, FIPE-HCPA.