



XXXIII SIC SALÃO INICIAÇÃO CIENTÍFICA

Evento	Salão UFRGS 2021: SIC - XXXIII SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UFRGS
Ano	2021
Local	Virtual
Título	Qualidade de vida em pacientes com Paraparesia Espástica Hereditária em 18 meses de seguimento
Autor	GUSTAVO DARIVA MACHADO
Orientador	JONAS ALEX MORALES SAUTE

QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM PARAPARESIA ESPÁSTICA HEREDITÁRIA EM 18 MESES DE SEGUIMENTO

CUBILLOS ARCILA Diana Maria ¹	Doutoranda
ALVES JACINTO-SCUDEIRO Lais ¹	Mestra
DARIVA MACHADO Gustavo ²	Estudante de medicina
FEIJÓ MARTINS Valeria ³	Doutoranda
JANNER ZANARDI Ana Paula ³	Mestra
BURGUEZ Daniela ²	Médica
PEYRÉ TARTARUGA Leonardo Alexandre ³	Professor Doutor
SAUTE Jonas Alex Morales ^{1,2,4,5}	Professor Doutor

(1) Programa de Pós-graduação em Medicina: Ciências Médicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil

(2) Serviço de Genética Médica, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, Brasil;

Serviço de Neurologia, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, Brasil;

(3) Programa de Pós-graduação em Ciências do Movimento Humano, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.

(4) Serviço de Neurologia, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, Brasil;

(5) Departamento de Medicina Interna, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.

e-mail: gdarivamachado@icloud.com

Justificativa: As paraparesias espásticas hereditárias (PEH) são um grupo de condições genéticas neurodegenerativas que levam a redução da capacidade locomotora. Por serem doenças raras e negligenciadas, desconhecemos o seu real impacto sobre a qualidade de vida dos pacientes. **Objetivos:** Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com PEH e sua relação com a gravidade da doença avaliada por escalas clínicas e testes funcionais cronometrados (TFCs) da marcha. **Metodologia:** Estudo de coorte com 18 meses de seguimento que avaliou 20 pacientes com PEH com diagnóstico molecular confirmado (12 SPG4, 4 SPG5, 1 SPG7, 2 SPG3A, 1 xanthomatosis). Aplicamos: escala de gravidade de doença *Spastic Paraplegia Rating Scale* (SPRS), questionário de qualidade de vida *Short Form-36* (SF-36) e os TFCs: teste de caminhada de 6 minutos (TC6MIN), teste de caminhada de 10 metros (TC10M) e *Timed-Up-and-Go* (TUG). Comparamos escores de qualidade de vida dos pacientes com o da população geral da mesma região e estrato socioeconômico. **Resultados:** Os escores de qualidade de vida estavam reduzidos em todos os domínios avaliados nesta amostra com mediana de duração de doença de 17(17) anos. Entretanto, ao compararmos os resultados com dados normativos da população, os domínios mais afetados foram capacidade funcional, limitação por aspectos físicos e estado geral de saúde. A capacidade funcional apresentou correlação com todos TFCs, SPRS e mSPRS (Rho: -0,671 a -0,745, $p < 0.01$ para todas as correlações). Na análise longitudinal, houve piora estatisticamente significativa após 18 meses no domínio de limitação por aspectos físicos ($p < 0,05$) e melhorara nos aspectos sociais ($p < 0,05$). Houve correlação da progressão da capacidade funcional

com a progressão do TC6M (Rho:0.547, $p < 0.028$). A progressão da limitação por aspectos físicos correlacionou-se com a progressão da SPRS (Rho: 0.490, $p < 0.045$).