

eP1869

**Adesão ao tratamento de pacientes com glicogenose hepática acompanhados em um serviço de referência em erros inatos do metabolismo**

Claudio Magalhaes Dacier Lobato, Caroline da Cunha Campos Magalhães, Lília Farret Refosco, Carolina Fischinger Moura de Souza, Ida Vanessa Doederlein Schwartz - UFRGS

**Objetivo:** Caracterizar a adesão ao tratamento de pacientes com diagnóstico de glicogenose hepática (GSD) acompanhados em um serviço de referência para Erros Inatos do Metabolismo. **Métodos:** Estudo transversal, descritivo, com amostragem por conveniência. Os dados foram coletados através de revisão de prontuário e entrevistas com pacientes ou familiares que responderam questionários semi-estruturados. Para a classificação da adesão foram considerados apenas os pacientes que realizaram pelo menos três coletas de sangue no período de 18 meses anteriores à inclusão no estudo. Os marcadores analisados foram: nível sérico de glicose, lactato e triglicérides com 4hs de jejum pós uso de amido cru. Foi considerado aderente o paciente que teve, em pelo menos 80% das coletas, valores normais de pelo menos dois dos três marcadores. **Resultados:** Dezenove pacientes foram incluídos. Destes, dez (52,63%) têm GSD tipo 1a, quatro (21,05%) GSD tipo 1b, três (15,78%) GSD tipo III e dois (10,52%) tipo IX. A mediana de idade foi de 12 anos e a mediana de idade do diagnóstico foi de nove meses. Dez pacientes (52,63%) foram considerados aderentes. A mediana de idade destes foi de 11 anos e dos não aderentes, de 17 anos. A média da distância entre o Serviço de Referência e a residência do paciente aderente foi de 1.300,39 km e do paciente não aderente foi de 1.027,77km. Não foi verificada diferença entre os dois grupos quanto à religiosidade, classificação econômica e idade do diagnóstico. A mãe é a principal cuidadora entre 80% dos pacientes aderentes e 44% dos não aderentes. Sobre as dificuldades encontradas, as mais citadas foram: não poder comer alimentos saborosos, o Serviço de referência ficar longe de casa e a dieta especial ser cara. **Conclusão:** O estudo até o momento evidenciou uma adesão insatisfatória em aproximadamente 50% dos pacientes. A distância entre o serviço de referência e a residência do paciente, bem como a classificação econômica não mostraram ser relevantes para a adesão. O tratamento da glicogenose é complexo e exige constante e permanente atenção quanto aos horários de ingestão do amido cru, bem como o cuidado com os alimentos que são permitidos e proibidos na dieta. A adesão é um tema complexo que deve sempre ser avaliado nas doenças metabólicas hereditárias em que o tratamento é basicamente dietético e nutricional. **Palavras-chaves:** glicogenose; adesão ao tratamento, erros inatos do metabolismo