

PE-005 - ESPAÇOS PÚBLICOS DE LAZER: UM OLHAR DOS RESPONSÁVEIS SOBRE A ACESSIBILIDADE DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Lethicia Isabelle Giroldi de Alexandre¹, Larissa de Souza Pereira¹

1. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-MG).

Introdução: O lazer é um importante componente da qualidade de vida de toda criança. No caso das crianças com necessidades especiais, possibilita integração comunitária, aumento da autoestima, desenvolvimento e descoberta de novas potencialidades individuais. Promover a acessibilidade em ambientes construídos e proporcionar condições de mobilidade com segurança constitui-se um dever do Estado. **Objetivos:** Avaliar a impressão dos responsáveis das crianças com necessidades especiais quanto à acessibilidade e inclusão em espaços públicos de lazer, comparando-o com dados da literatura. **Metodologia:** Estudo transversal, com amostragem por conveniência com 21 responsáveis, de ambos os sexos, de crianças com deficiências, após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. A avaliação foi realizada pela aplicação de teste padronizado e questionário com dados sociodemográficos. O programa SPSS foi utilizado para análise estatística, além do registro dos dados no Google Forms a fim de se obter gráficos. **Resultados:** A grande maioria dos responsáveis entrevistados (76,2%) correspondia ao sexo feminino e encontrava-se na faixa etária entre 35 a 44 anos (42,9% do total). Em relação às faixas etárias das crianças, 11,1% correspondiam ao grupo de 3-5 anos de idade, 27,8% entre 5-8 anos, 22,2% entre 8-12 anos e 38,9% do total entre 13-16 anos. Aproximadamente 43% dos entrevistados relataram não possuir um espaço de lazer comunitário em um raio de 10 km de distância de sua casa. Apenas 31,3% dos entrevistados referiram estarem satisfeitos com as ofertas de lazer em sua cidade, sendo estatisticamente significativo o maior grau de satisfação pelo responsável do sexo masculino ($p = 0,03$). A participação ativa das crianças com deficiências nas atividades dos espaços públicos de lazer não foi efetiva para 25% dos entrevistados. Quando questionados sobre a participação ativa das crianças nas atividades dos espaços públicos de lazer, os responsáveis do sexo masculino apresentaram maior facilidade de inclusão das mesmas ($p = 0,05$). **Conclusão:** Quase metade dos entrevistados (43%) relataram não possuir espaços de lazer comunitário em um raio de 10 km de distância de sua casa e aproximadamente 70% do total apresentaram-se insatisfeitos com as ofertas de espaços públicos de lazer para suas crianças. Esta realidade encontrada dificulta a inclusão das crianças com deficiência, principalmente no que se refere a sua socialização e promoção de saúde.

PE-006 - SÍNDROME DE MENKES: RELATO DE CASO EM IRMÃOS

Camilli Moraes Goulart¹, Anna Clara Toledo de Azevedo¹, Felipe Guimarães Pinto¹, Danielle Lacava Voltani¹, Monica Ayres Scatollin¹, Valeria Cristina Ramos Santucci¹, Ines Maria Crespo Gutierrez Pardo de Alexandre¹

1. Pontifícia Universidade Católica de SP (PUC-SP).

Introdução: A síndrome de Menkes é uma condição genética recessiva ligada ao cromossomo X, que impacta o metabolismo do cobre no organismo. É marcada por sintomas neurodegenerativos, hipopigmentação, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, vômitos, diarreia, enteropatia, rupturas arteriais e alterações ósseas, os quais se manifestam após alguns meses de vida. **Relato de caso:** Paciente do sexo masculino, 3 meses de idade, com Síndrome de Menkes, apresenta uma história clínica complexa. Ao nascimento apresentou icterícia neonatal e dificuldade de sucção. A partir dos 2 meses de idade surgiram episódios de crises convulsivas, com componente oculógiro e movimentos tônico-clônicos de membros superiores e inferiores, com duração aproximada de 20 minutos, evoluindo com difícil controle terapêutico. Histórico de dois irmãos falecidos: um aos 3 anos de idade, com diagnóstico confirmado da Síndrome e o outro falecido com 2 meses de vida, sem tempo para conclusão do diagnóstico. Mãe portadora assintomática do gene mutado. A história familiar altamente sugestiva desse paciente estimulou a procura de serviço médico pela mãe e o subsequente pedido de teste genético. O diagnóstico se deu por meio da dosagem de cobre e de ceruloplasmina e confirmado pela mutação no gene ATP7A. O paciente segue em serviço de referência com acompanhamento de equipe multidisciplinar. **Discussão:** O caso descrito, com histórico de irmãos falecidos, um com diagnóstico confirmado da síndrome, está de acordo como um dos achados descritos da Síndrome de Menkes clássica. Seu espectro clínico é variável e depende da quantidade e grau de anormalidade das enzimas envolvidas no transporte do cobre, sendo descrito que a forma clássica com alterações neurológicas importantes apresenta prognóstico fatal em torno dos 3 anos de vida. O único tratamento disponível consiste na reposição de cobre-histidina, sendo a absorção gastrointestinal e a barreira hematoencefálica obstáculos à penetração do cobre. No entanto, os benefícios neurológicos não são observados quando o tratamento é iniciado após os 2 meses de idade. Conclui-se que a síndrome de Menkes deve ser gerenciada por equipe multidisciplinar dado o impacto emocional de uma doença cujo o prognóstico descrito na literatura é desfavorável. Deve-se suspeitar dessa síndrome em cenários de história familiar frente a crises convulsivas, icterícia neonatal não fisiológica e atraso generalizado do desenvolvimento neuropsicomotor, dada a importância do tratamento precoce e direcionado.