

# VISITAS A PACIENTES COM DOENÇAS RARAS: UMA FORMA DE APOIO, SOLIDARIEDADE E APRENDIZADO.

XXVIII ENCONTRO DE EXTENSÃO

Pedro Fellipe de Azevedo Rangel, Antonio César da Silva Sousa Filho, Davi Alves Ribeiro, Alberto de Souza Melo Neto, Vicente de Paulo Teixeira Pinto

Expressiva quantidade de trabalhos acerca da educação em Medicina discute, em geral, o problema da inadequação da formação médica frente às mudanças sociais que atingem os sistemas de saúde em nível mundial. Uma das questões abordadas é a discussão acerca de quais devem ser os cenários preferenciais para inserir os estudantes em atividades práticas. Uma doença é classificada rara quando acomete apenas uma pessoa a cada duas mil. De acordo com os últimos dados da OMS sobre o assunto, existem cerca de 8 mil tipos de doenças raras, sendo que 80% são genéticas. Nesse sentido, o presente relato de experiência trata da visita a pacientes com doenças genéticas raras as quais são parte da abordagem acadêmica relacionada à extensão da Sociedade Acadêmica de Genética Médica de Sobral (SAGeMS). Parte dos ligantes visitou pacientes nas cidades de Tianguá e São Benedito, em novembro de 2019. Sobre os pacientes, dois deles são portadores da Doença de Huntington, ambos da mesma família; o terceiro, portador da Síndrome de Kabuki e o quarto possui Ataxia de Friedreich. Na visita, os ligantes puderam colher informações acerca do quadro clínico dos portadores das condições- como história da doença na família, data do surgimento dos primeiros sintomas, descrição dos sinais e dos sintomas, descrição das medicações -, além de informações não diretamente ligadas às doenças, mas que favoreceram o aguçamento da percepção dos ligantes no tocante aos múltiplos fatores biopsicossociais intrínsecos às condições dos pacientes. Ao fim da realização das visitas, pôde se perceber a importância de tais práticas no processo de formação acadêmica do estudante de Medicina, tanto na construção do conhecimento teórico quanto na formação de estudantes que prezam pela humanização da profissão médica; tendo em vista a singularidade encontrada em cada visita domiciliar, todas com suas próprias características e aprendizados únicos.

Palavras-chave: Doenças raras, visita, relato de experiência, genética..