**Eixo Temático:** Eixo 1 – Educação, Saúde e Tecnologia

**TÍTULO:** PROJETO CADA PASSO IMPORTA: EVENTOS CIENTÍFICOS COMO FERRAMENTA DE DISSEMINAÇÃO DO CONHECIMENTO SOBRE DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENE

Jurandir Xavier de Sá Junior, [jurandirsajr@yahoo.com.br1](mailto:jurandirsajr@yahoo.com.br1),

Ana Beatriz Gomes Morais1,

Lainy Ribeiro dos Santos1,

Yroan Paula Landim1,

Ismália Cassandra Costa Maia Dias2,

Perpétua do Socorro Silva Costa2

1. Discente do Curso de Enfermagem da UFMA/CCSST;

2. Docentes do Curso de Enfermagem da UFMA/CCSST.

**RESUMO**

**Introdução:** A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença genética de herança recessiva ligada ao X que acomete aproximadamente 1:3.600-6.000 crianças¹. É causada por mutações no gene da proteína distrofina, cuja falta produz fraqueza muscular progressiva, atingindo a musculatura cardíaca e respiratória¹. O projeto “Cada Passo Importa” lançado em 2019 pelo grupo Mauricio de Sousa e a *Sarepta Therapeutics* visa informar a sociedade sobre a doença e promover a inclusão de crianças com DMD², através da realização de eventos científicos promovidos por universidades3 e/ou associações de pacientes, divulgando a profissionais de saúde, acadêmicos e a sociedade conhecimentos importantes sobre esta patologia4. **Objetivo:** Relatar a experiência da realização de dois eventos científicos sobre Distrofia Muscular de Duchenne pela Liga Acadêmica de Genética em Saúde (LIAGS), curso de Enfermagem, da Universidade Federal do Maranhão – Campus Imperatriz, em 2019. **Descrição da Experiência:** A LIAGS tem entre seus objetivos difundir conhecimento sobre doenças genéticas raras e dar voz aos portadores e familiares. Em parceria com a Associação Mães Duchenne Brasil, em 2019 a LIAGS organizou, dois eventos científicos sobre DMD. No primeiro evento, realizado no auditório da Associação Médica de Imperatriz, foi lançada a primeira edição da revista em quadrinhos da Turma da Mônica do Projeto Cada Passo Importa, tendo como personagem principal o Edu, uma criança com DMD. O evento foi destinado à comunidade acadêmica e familiares/amigos de pacientes com DMD, teve 219 participantes e uma equipe de palestrantes composta de enfermeira, médico, fisioterapeuta e fonoaudióloga. Eles abordaram aspectos da fisiopatologia, diagnóstico e tratamentos da DMD e elucidaram dúvidas dos ouvintes. O momento foi enriquecido com depoimentos de pacientes e familiares, que compartilharam suas realidades e dificuldades no enfrentamento da DMD. Com o lançamento da segunda edição da revista, foi realizado o segundo evento com a mesma temática. Dessa vez o objetivo foi levar o conhecimento sobre DMD também ao público em geral. Assim, a segunda edição aconteceu no *hall* de entrada de um *shopping center,* no centro de Imperatriz, contando com a apresentação de integrantes da LIAGS, palestras com médico e fisioterapeuta, e novamente a participação de pacientes e familiares. Nesta as vagas foram limitadas, tendo 97 inscritos, mas alcançando também a população que transitava no local. **Resultados:** Nos dois eventos houve grande participação da comunidade acadêmica e dos pacientes e familiares. Entretanto, percebeu-se que na segunda pôde-se alcançar um público mais amplo, devido a circulação pública de pessoas. A realização do evento em um *shopping* chamou a atenção de muitas pessoas que pararam para ouvir as palestras e discussões apresentadas, gerando um importante momento de difusão de conhecimento sobre a DMD. Isso ressalta a importância da divulgação do conhecimento produzido nas universidades através de eventos científicos que possam ser apreciados pela sociedade como um todo.3 **Considerações Finais:** Eventos científicos são importantes para acadêmicos e sociedade. Ademais, a experiência foi motivadora para a LIAGS, pois evidenciou-se que a difusão de informações sobre doenças raras como a DMD favorece a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.

**Descritores:** Distrofia Muscular de Duchenne; Eventos Científicos e de Divulgação; Relações comunidade-instituição.

**Referências:**

1. FORTES, Clarisse Pereira Dias Drumond; KOLLER, Luiza Mendez Araújo; CAMPOS, Alexandra Prufer Queiroz. Cuidados com a pessoa com distrofia muscular de duchenne: revisando as recomendações. **Revista Brasileira de Neurologia**, [s.l], v. 54, n. 2, p. 05-13, abr. 2018. Disponível em: https://revistas.ufrj.br/index.php/rbn/article/view/19108. Acesso em: 22 jun. 2020.
2. SAREPTA THERAPEUTICS (Brasil) (org.). **Cada Passo Importa**. 2019. Disponível em: https://www.cadapassoimporta.com.br/. Acesso em: 22 jun. 2020.
3. HAYASHI, Maria Cristina Piumbato Innocentini; GUIMARÃES, Vera Aparecida Lui. A comunicação da ciência em eventos científicos na visão de pesquisadores. **em Questão**, [s.l.], v. 22, n. 3, p. 161, 29 set. 2016. Faculdade de Biblioteconomia Comunicação. http://dx.doi.org/10.19132/1808-5245223.161-183.
4. FERRAZ, Ivan Savioli; CIAMPO, Luiz Antônio del. Uma experiência exitosa de meio século da Universidade de São Paulo junto à comunidade. **Medicina (Ribeirão Preto. Online)**, [s.l.], v. 52, n. 1, p. 1-6, 2 jul. 2019. Universidade de São Paulo, Agencia USP de Gestão da Informação Acadêmica (AGUIA). http://dx.doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v52i1p1-6.