

AFYA - FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DE CRUZEIRO DO SUL
Curso de Graduação em Medicina

FRANKLIN JUNIO QUEIROZ RIBEIRO
PAULIANA OLIVEIRA DA SILVA

**POLÍTICAS PÚBLICAS PARA DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA ATAXIA
CEREBELAR NO MUNICÍPIO DE MÂNCIO LIMA- ACRE**

**CRUZEIRO DO SUL
2025**

FRANKLIN JUNIO QUEIROZ RIBEIRO

PAULIANA OLIVEIRA DA SILVA

**POLÍTICAS PÚBLICAS PARA DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA ATAXIA
CEREBELAR NO MUNICÍPIO DE MÂNCIO LIMA- ACRE**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Medicina da Afya
– Faculdade de Medicina de Cruzeiro do
Sul, como requisito para conclusão do
Módulo Trabalho de Conclusão de Curso II.

Orientadora: profª Drª Elizabeth Amélia
Alves Duarte

Coorientador: Prof. Neurologista Pedro
Reis

**CRUZEIRO DO SUL
2025**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação - CIP
Afya Cruzeiro do Sul, Biblioteca, Processos Técnicos

R484p Ribeiro, Franklin Junio Queiroz.

Políticas públicas para diagnóstico e tratamento da ataxia cerebelar no município de Mâncio Lima – Acre / Franklin Junio Queiroz Ribeiro, Pauliana Oliveira da Silva. – Cruzeiro do Sul, AC, 2025.
47 f.

Orientadora: Prof^ª Dr^a Elizabeth Amélia Alves Duarte.
Coorientador: Prof. Dr. Pedro Henrique Souza Reis.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Medicina) – Afya – Faculdade de Ciências Médicas, Cruzeiro do Sul, AC.

1. Ataxia cerebelar. 2. Doenças degenerativa. 3. Diagnóstico precoce.
4. Saúde pública. I. Silva, Pauliana Oliveira da. II. Título.

CDU: 616.831-074

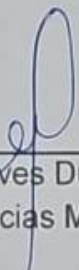
Bibliotecária: Maiane Rafaela Silva de Oliveira, CRB 11/1265/O

FRANKLIN JUNIO QUEIROZ RIBEIRO
PAULIANA OLIVEIRA DA SILVA

POLÍTICAS PÚBLICAS PARA DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA ATAXIA CEREBELAR
NO MUNICÍPIO DE MÂNCIO LIMA- ACRE

Aprovado em 27/06/2025

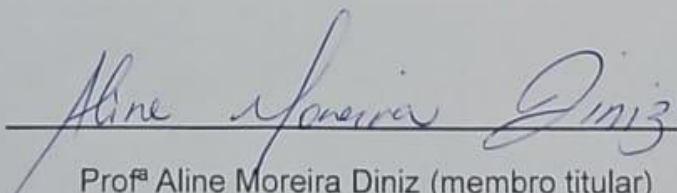
BANCA EXAMINADORA



Profª Drª Elizabeth Amélia Alves Duarte (Presidente/orientadora)
Afya - Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul



Profª Maria Gilda Luiza Yawanawa (membro titular)
Afya - Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul



Profª Aline Moreira Diniz (membro titular)
Afya - Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho só foi possível graças à colaboração, apoio e presença de pessoas e instituições que contribuíram de forma significativa ao longo deste percurso. Diante disso, agradeço, primeiramente, a Deus, por me conceder força, sabedoria e serenidade nos momentos mais desafiadores desta caminhada.

À minha família, pelo amor incondicional, paciência, apoio emocional e incentivo constante, que foram fundamentais para a concretização deste projeto. À Secretaria Municipal de Saúde de Mâncio Lima, pelo apoio institucional e pela viabilização do acesso às informações e dados necessários para esta pesquisa. À equipe responsável pelo atendimento da UBS de Mâncio Lima, que contribuiu de forma prática e direta com informações valiosas para a compreensão do tema estudado.

Ao Dr. Pedro, neurologista, pela colaboração técnica, orientação especializada e disponibilidade em contribuir com este trabalho de forma tão dedicada. À minha orientadora, Dra. Elizabeth, por sua orientação precisa, paciência, confiança e por ser uma verdadeira guia acadêmica e pessoal ao longo de todo este processo.

A todos vocês, minha mais sincera gratidão

RESUMO

Introdução: A ataxia cerebelar configura-se como uma disfunção neurológica progressiva que compromete severamente a coordenação motora e a estabilidade postural, repercutindo diretamente na autonomia e qualidade de vida do paciente. **Objetivo:** O presente estudo tem por finalidade evidenciar a aplicabilidade e a relevância da escala SARA (*Scale for Assessment and Rating of Ataxia*) como instrumento clínico de avaliação da ataxia cerebelar, sobretudo em contextos de baixa disponibilidade de especialistas. **Método:** Trata-se de uma abordagem de natureza descritiva, com base em revisão de literatura científica e análise de experiências locais, focalizando-se a utilização da escala SARA em municípios com escassez de neurologistas, como Mâncio Lima, no estado do Acre, que recentemente notificou casos clínicos com suspeita de ataxia. **Resultados:** A escala SARA, composta por oito itens clínicos — marcha, postura, sedestação, fala, motricidade fina e coordenação de membros — demonstrou ser eficaz, confiável e de fácil aplicação tanto em crianças quanto em adultos. Sua adoção possibilita avaliações clínicas mais precisas, mesmo por profissionais não especialistas, viabilizando a detecção precoce e o acompanhamento sistemático dos casos. **Conclusão:** A aplicabilidade da escala SARA representa um avanço significativo para o diagnóstico clínico da ataxia cerebelar, sobretudo em regiões de difícil acesso à assistência neurológica. Sua utilização fortalece a formulação de políticas públicas em saúde, ampliando o acesso à avaliação especializada e promovendo estratégias mais equitativas de atenção à saúde neurológica no Brasil profundo.

Palavras Chave: doença degenerativa do sistema nervoso, doença de Machado-Joseph, Graduação de Ataxia, Atenção primária a saúde.

ABSTRACT

Introduction: Cerebellar ataxia severely impairs motor coordination and postural stability, directly affecting the patient's autonomy and quality of life. **Objective:** This study aims to highlight the applicability and relevance of the SARA scale (Scale for the Assessment and Rating of Ataxia) as a clinical tool for evaluating cerebellar ataxia, especially in contexts with limited access to specialists. **Method:** This is a descriptive approach based on a review of scientific literature and analysis of local experiences, focusing on the use of the SARA scale in municipalities with a shortage of neurologists, such as Mâncio Lima, in the state of Acre, which recently reported clinical cases with suspected ataxia. **Results:** The SARA scale, consisting of eight clinical items—gait, posture, sitting ability, speech, fine motor skills, and limb coordination—has proven to be effective, reliable, and easy to apply in both children and adults. Its implementation allows for more accurate clinical assessments, even by non-specialist professionals, enabling early detection and systematic follow-up of cases. **Conclusion:** The applicability of the SARA scale represents a significant step forward in the clinical diagnosis of cerebellar ataxia, particularly in regions with limited neurological care. Its use supports the development of public health policies, broadening access to specialized assessment and promoting more equitable strategies for neurological health care in remote areas of Brazil.

Keywords: degenerative disease of the nervous system; Machado-Joseph disease; Ataxia rating scale; Primary health care.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	09
2. REFERENCIAL TEÓRICO	11
3. MATERIAIS E MÉTODOS	16
3.1. Tipo de estudo.....	16
3.2. Coleta de dados	16
3.3. Análise dos dados.....	17
4. RESULTADOS.....	18
5. DISCUSSÃO	21
6. CONCLUSÕES	26
Referências	28
Anexos	31

1 INTRODUÇÃO

A Ataxia Cerebelar é uma doença neurodegenerativa rara, caracterizada por uma progressiva deterioração da coordenação motora, equilíbrio e fala. Essa condição resulta de mutações no gene CACNA1A e apresenta ampla variação fenotípica, afetando indivíduos de diferentes idades de maneira distinta. Existem diversas causas e categorias de ataxia, abrangendo distúrbios hereditários e adquiridos (Linhares *et al.*, 2022).

Por ser classificada como tipo de enfermidade incurável, a ataxia espinocerebelar é enquadrada entre as doenças de expansão de repetição de trinucleotídeo (TREDs), correspondendo a uma das maiores classes de doenças neurológicas hereditárias dominantes sem cura conhecida (Luz *et al.*, 2023).

Assim, a variabilidade fenotípica da Ataxia Cerebelar desafia a eficácia das abordagens terapêuticas existentes, sobretudo quando aplicadas em diferentes faixas etárias (Awad *et al.*, 2018).

Enquanto a maioria dos estudos concentra-se nos aspectos clínicos, a abordagem terapêutica específica para distintos grupos etários permanece pouco explorada, tendo como característica principal a incapacidade funcional que se instala progressivamente, decorrente da alteração genética subjacente.

O tratamento e o acompanhamento desses pacientes foram realizados por uma equipe multidisciplinar composta por fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, psicólogo e geneticista, visto que as alterações físicas e mentais podem ser retardadas e suavizadas mediante intervenções coordenadas (Chien *et al.*, 2022).

Diante dessa complexidade, formulou-se a seguinte pergunta norteadora: Como as estratégias de diagnóstico precoce podem ser otimizadas para estabelecer uma terapêutica que promova melhor qualidade de vida aos pacientes com Ataxia Cerebelar em diferentes estágios da vida?

O estudo emergiu da necessidade premente de aprofundar o conhecimento acerca da abordagem clínica da Ataxia Cerebelar em distintas faixas etárias, visto que a literatura científica ainda oferta informações limitadas sobre a conduta mais adequada em pacientes de diferentes idades, o que pode constituir entrave ao reconhecimento clínico e, conseqüentemente, atrasar o tratamento das manifestações da doença por médicos generalistas.

As diferentes faixas etárias apresentam manifestações clínicas diversas, o que evidencia a importância de identificar padrões emergentes, lacunas na literatura e evidências relevantes que possam contribuir para a compreensão das melhores práticas diagnósticas e terapêuticas em pacientes com Ataxia Cerebelar em fases distintas da vida (Khemani, 2022).

Ademais, é fundamental considerar o impacto social dessa enfermidade, pois familiares e cuidadores enfrentam desafios significativos ao lidar com as demandas físicas e emocionais inerentes ao cuidado desses pacientes (Rodrigues *et al.*, 2024). Dessa forma, compreender a necessidade de diagnóstico precoce e de uma visão clínica apurada pode resultar em melhor qualidade de vida para o indivíduo acometido.

Nesse viés, observa-se a lacuna de um protocolo clínico padronizado para o diagnóstico da doença em diversas faixas etárias, direcionado ao âmbito da Atenção Primária à Saúde — especialmente às Unidades Básicas de Saúde (UBS) na Amazônia Legal, que apresentam peculiaridades inerentes ao sistema de assistência médica no Brasil. As Ataxias Espinocerebelares (AEC) são consideradas doenças raras, com prevalência mundial estimada em 2,7 casos a cada 100.000 indivíduos (Rosa; Stancu, 2025).

O tipo 3 (doença de Machado-Joseph) é o mais comum, correspondendo a 20% a 50% dos casos, seguido pela AEC 2 com 18%, AEC 6 com até 15%, AEC 1 com 6% a 27% e AEC 7 com 3% a 5% dos casos (Lemos *et al.*, 2024).

Destarte, o estudo objetivou propor protocolo clínico para o diagnóstico da Ataxia Cerebelar no âmbito da clínica geral na Atenção Primária a Saúde em um município do Acre, com casos suspeitos de Ataxia cerebelar (AEC).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

O termo "ataxia" em si não indica uma doença específica, mas sim um sintoma que resulta de problemas na coordenação dos movimentos. Geralmente, é usado para descrever distúrbios de marcha caracterizados por instabilidade, falta de coordenação e aumento da base de sustentação (Mafra *et al.*, 2017).

Embora as causas da ataxia possam variar, sabe-se que ela resulta de disfunções no cerebelo e/ou suas conexões, na medula espinhal, nos nervos periféricos, ou em uma combinação dessas condições (Mafra *et al.*, 2017).

A ataxia é a dificuldade em coordenar movimentos voluntários, com causas diversas. Lesões cerebelares agudas podem ser compensadas por outras partes do sistema nervoso, dificultando o diagnóstico, já as lesões em tronco cerebral, medula espinhal e lobo frontal podem causar ataxia sem alterações no cerebelo, devido às conexões cerebrais (Linhares *et al.*, 2022).

Doenças e distúrbios cerebelares ocasionam deficiências na velocidade, amplitude e força do movimento. Um aspecto relevante das anomalias cerebelares clínicas é que o aniquilamento de pequenas porções do córtex cerebelar dificilmente terá repercussões motoras. Todavia, para que haja disfunção grave e contínua do cerebelo, a lesão geralmente deve atingir um ou mais núcleos profundos (núcleo denteado, interposto ou fastigial) e o córtex cerebelar (Carvalho *et al.*, 2005).

A ataxia cerebelar neurodegenerativa é um conjunto diversificado de doenças que são unificadas por anormalidades na marcha e no equilíbrio, incoordenação apendicular e anormalidades no movimento ocular e na fala. O diagnóstico diferencial é amplo, variando desde síndromes paraneoplásicas que progridem rapidamente até doenças genéticas não identificadas que progridem lentamente por décadas (Rosenthal, 2022).

Trata-se de uma condição neurológica incomum, caracterizada por lesões no cerebelo ou em suas conexões. Em alguns casos, sintomas como marcha instável, desequilíbrio e dificuldades na fala podem estar ligados a sinais de ansiedade. Portanto, uma avaliação diagnóstica eficaz é essencial para lidar com essas condições (Souza *et al.*, 2021).

O cerebelo desempenha um papel fundamental no controle dos movimentos oculares e dos membros, equilíbrio e caminhada. Os distúrbios cerebelares podem

ser classificados como esporádicos ou hereditários, com apresentação clínica variando de acordo com a extensão e localização do dano cerebelar e dos sinais extracerebelares (Mardsen, 2018).

Os déficits no equilíbrio e na marcha refletem o papel proposto do cerebelo na coordenação, integração sensorial, transformação de coordenadas, aprendizagem motora e adaptação. A disfunção cerebelar resulta em aumento da oscilação postural, respostas posturais hipermétricas a perturbações e estímulos optocinéticos e respostas posturais que são mal coordenadas com o movimento volitivo (Yamane *et al.*, 2015).

Existe uma relação inversa entre o número de repetições do trinucleotídeo CAG e a idade de início da doença, e uma relação direta com a progressão da doença. Os sintomas geralmente começam entre os 30 e 50 anos, mas casos foram documentados em que os sintomas iniciaram antes dos 20 ou após os 60 anos. Em alelos com mais de 200 repetições CAG, os sintomas podem começar na infância (Yamane *et al.*, 2015).

Os estudos de Dias *et al.* (2015) sinalizam que o avanço da condição é gradual e resulta principalmente em problemas de postura, distúrbios visuais, falta de coordenação motora e dificuldade na marcha. Esses impactos comprometem significativamente a qualidade de vida dos afetados conforme a doença progride. Enquanto um tratamento medicamentoso eficaz ainda não está disponível, a fisioterapia pode ser útil para mitigar a perda das funções motoras.

Nos últimos anos, houve melhorias significativas nos testes genéticos, com reduções no custo do sequenciamento Sanger e do sequenciamento completo do exoma e aumento da disponibilidade deste último. Os pilares do tratamento são a terapia física, ocupacional e fonoaudiológica, bem como aconselhamento e discussões sobre prognóstico de doenças, genética e escolhas reprodutivas. Há muitas maneiras de ajudar pacientes com ataxia cerebelar neurodegenerativa e melhorar sua qualidade de vida (Rosenthal, 2022).

Descreve que a ataxia espinocerebelar tipo 2 (SCA2) é uma doença genética dominante caracterizada por uma sequência repetitiva anormal CAG_{exp} no gene ATXN2. É uma condição rara, crônica, sem tratamento conhecido, que causa comprometimento progressivo do cerebelo e de múltiplas vias neuronais, levando a uma vida mais curta (Coelho, 2015).

A ataxia espinocerebelar tipo 2 (SCA2) é uma das formas mais comuns de

ataxia cerebelar hereditária, causando progressiva deterioração funcional na vida dos afetados. Conhecida também como "ataxia de Holguín" devido a casos em Cuba, foi inicialmente identificada na Índia. Esta condição é causada por uma expansão de trinucleotídeos CAG no cromossomo 12, no locus 12q23-24.1 (Yamane *et al.*, 2015).

Ainda conforme Yamane *et al.*, (2015), curso clínico da SCA2 é progressivo, com sobrevida de 10 a 20 anos após o início dos sintomas. As características clínicas típicas incluem ataxia cerebelar, disartria, dismetria, movimentos sacádicos lentos e reflexos tendinosos diminuídos.

São observados tremores postural e intencional, além de fasciculações faciais e nos membros. Conforme a doença avança, podem surgir sinais como dificuldade para engolir e disfunção do esfíncter. As pessoas com ataxias espinocerebelares (SCA), foi notada uma disfunção respiratória subclínica. Essa disfunção, mesmo sem sintomas perceptíveis, está associada à redução do equilíbrio, independência e gravidade da ataxia em casos de SCA2 (Mello *et al.*, 2020).

A AEC tipo 3, anteriormente conhecida como doença de Machado-Joseph, pode ser a AEC de herança dominante mais comum no mundo. Os sintomas incluem ataxia, parkinsonismo, distonia possível, contorções faciais, oftalmoplegia e olhos salientes característicos (Pandolfo, 2008).

A base fisiopatológica das SCAs é uma mutação genética. Os tipos mais comuns (1, 2, 3, 6 e 7) têm uma mutação comum, chamada mutação dinâmica, que envolve uma expansão de trinucleotídeos CAG. Na SCA2, essa expansão ocorre no gene ATXN2 no cromossomo 12 (Mafra *et al.*, 2017)

O diagnóstico é baseado na história pessoal e familiar, com achados possíveis na ressonância cerebelar, confirmado por teste genético para identificar as repetições de CAG no cromossomo específico (Mafra *et al.*, 2017).

As ataxias hereditárias podem ser autossômicas recessivas ou dominantes. Entre as ataxias autossômicas recessivas estão: ataxia de Friedreich (a mais comum), ataxia-telangiectasia, abetalipoproteinemia, ataxia com deficiência isolada de vitamina E e xantomatose cerebrotendínea. A ataxia de Friedreich é causada por uma mutação genética que leva a uma repetição anormal da sequência de DNA GAA no gene FXN, localizado no braço longo do cromossomo 9 (Cook; Giunti, 2017).

O gene FXN é responsável pela produção da proteína mitocondrial frataxina. Em indivíduos saudáveis, a sequência GAA repete-se de 5 a 38 vezes no gene FXN; em indivíduos com ataxia de Friedreich, essa sequência pode se repetir entre 70 e

mais de 1.000 vezes. A herança é autossômica recessiva. A redução dos níveis de frataxina resulta em sobrecarga de ferro nas mitocôndrias e comprometimento de sua função (Cook; Giunti, 2017).

Na ataxia de Friedreich, a dificuldade para andar começa entre os 5 e 15 anos de idade e é seguida por ataxia dos membros superiores, dificuldade na fala e fraqueza, especialmente nos membros inferiores. Há um declínio das funções mentais, e, quando presente, o tremor é discreto. Os pacientes perdem reflexos e sensibilidade vibratória e proprioceptiva (Cook; Giunti, 2017).

Deformidades como pé torto (talipes equinovarus), escoliose e cardiomiopatia progressiva são comuns. Após os 20 anos, muitos pacientes precisam de cadeira de rodas. A morte, geralmente na meia-idade, é frequentemente causada por arritmia ou insuficiência cardíaca (Cook; Giunti, 2017).

As ataxias espinocerebelares (AECs) são as principais ataxias autossômicas dominantes. A classificação dessas ataxias tem sido revisada várias vezes à medida que o conhecimento genético avança. Atualmente, são reconhecidos pelo menos 44 loci gênicos diferentes, sendo que cerca de 10 envolvem expansões repetitivas de sequências de DNA. Algumas dessas expansões incluem a repetição da sequência CAG, que codifica o aminoácido glutamina, semelhante ao observado na doença de Huntington (Pandolfo, 2008).

As manifestações das AECs são variadas. Algumas das ataxias espinocerebelares mais comuns afetam múltiplas áreas dos sistemas nervoso central e periférico, incluindo neuropatia, sinais piramidais, síndrome das pernas inquietas e ataxia. Outras AECs tendem a causar apenas ataxia cerebelar (Pandolfo, 2008).

As manifestações infantis de ataxia podem muitas vezes ser difíceis de diagnosticar e tendem a ser clinicamente heterogêneas, mas as principais considerações podem variar com base na idade de início da criança, no curso da doença e nas diferenças sutis no fenótipo. A investigação sistemática é recomendada para um diagnóstico eficiente (Fogel, 2012).

Não existe um método satisfatório para classificar as diversas doenças nesta categoria, seja pelos sintomas clínicos ou pelos achados patológicos. As síndromes variam desde cerebelares puras até mistas e de tronco ou medula espinhal (Fogel, 2012).

Geralmente, o quadro clínico é consistente dentro de uma família, mas há casos em que a doença se manifesta de maneira diferente entre membros da mesma família.

Além disso, a degeneração cerebelar ou espinhal pode ocorrer em um membro de uma família enquanto outros membros têm distrofia muscular, atrofia óptica hereditária, retinite pigmentosa ou sintomas de doenças dos núcleos da base (Carvalho *et al.*, 2005).

Pacientes com ataxia progressiva não familiar de início na idade adulta são classificados no grupo de ataxia esporádica. Existem várias categorias de doenças que podem manifestar-se com ataxia esporádica: causas tóxicas, ataxias imunomediadas, deficiência de vitaminas, doenças infecciosas, doenças degenerativas e até condições genéticas. Considerando a heterogeneidade no espectro clínico das ataxias esporádicas, o diagnóstico correto permanece um desafio clínico (Barsottini; Heidrich; Swash, 2014).

Ataxia cerebelar aguda é uma síndrome que ocorre em menos de 72 horas, em indivíduos previamente saudáveis. A ataxia aguda geralmente resulta em hospitalização e extensa investigação laboratorial. Os médicos são frequentemente confrontados com decisões sobre a extensão e o momento dos testes de rastreio iniciais, particularmente para detectar causas tratáveis (Pedroso; Soares; Freitas, 2019).

O manejo das ataxias cerebelares esporádicas de início tardio representa um grupo muito heterogêneo de pacientes e continua sendo um desafio para o neurologista na prática clínica. Pacientes com início mais tardio apresentaram progressão mais rápida da ataxia ($p = 0,001$) e mais frequentemente parkinsonismo ($p < 0,05$) do que pacientes com início mais precoce (Gebus *et al.*, 2017).

A ressonância magnética cerebral, a varredura DaT, a análise genética e, até certo ponto, a biópsia muscular, a tomodensitometria torácico-abdominal-pélvica e a análise do líquido cefalorraquidiano são as investigações mais relevantes para explorar a ataxia cerebelar esporádica de início tardio. As ataxias cerebelares esporádicas de início tardio devem ser exaustivamente investigadas para identificar as causas subjacentes que são numerosas, incluindo causas hereditárias, mas dominadas pela atrofia de múltiplos sistemas (Gebus *et al.*, 2017).

O diagnóstico diferencial das ataxias é complexo e a determinação etiológica um desafio. Quando se inicia após os 50 anos de idade, mesmo após extensa investigação, eventualmente não se estabelece a etiologia, podendo tratar-se de ataxia cerebelar idiopática de início tardio (ILOCA), uma das formas de ataxia esporádica neurodegenerativa (Drumond *et al.*, 2015).

É crucial o suporte de uma equipe multidisciplinar para cuidar das famílias afetadas pelas DNRs, acompanhando-as em todas as fases da vida e na transição para os cuidados paliativos. Essa transição deve ocorrer o mais cedo possível e incluir fisioterapia, terapia ocupacional, assistência social e psicológica, com o objetivo principal de retardar a progressão dos sintomas (Ramos *et al.*, 2018).

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1. Tipo de estudo

Estudo transversal, epidemiológico com aplicação da Escala para Avaliação e Graduação de Ataxia 'SARA'.

3.2. Coleta de dados

O projeto foi apresentado aos gestores da Secretária de Saúde do município de Mâncio Lima que já aprovaram e assinaram o Termo de Coparticipação (**anexo 1**), autorizando a capacitação dos médicos sem especialidade em neurologia que atendem na UBS referenciada para casos suspeitos de Ataxia Espinocerebelar (AEC).

Foram incluídos na pesquisa pacientes ≥ 18 anos, com suspeitas clínicas ou com grau de parentesco com pacientes já diagnosticados com Ataxia Espinocerebelar (AEC) que são atendidos em algumas Unidades Básicas de Saúde (UBS) preestabelecidas pela gestão municipal de saúde do município como referência para atendimento de pacientes neurológicos. Tais pacientes foram convidados a ler e, em caso de concordância, assinar o TCLE- Termo de Consentimento Livre Esclarecido (**anexo 3**).

Para aplicação da Escala para Avaliação e Graduação de Ataxia 'SARA' (**anexo 4**), os médicos não neurologistas que atendem nas UBS referências para atendimentos neurológicos naquele município foram capacitados pelo médico neurologista e membro da equipe deste projeto, Prof. Dr. Pedro Henrique Souza Reis, CRM/AC 3021/RQE 1014.

3.3. Aspectos éticos

O Projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), sob número CAAE 87757225100009667, número de parecer 7541511, em 01/05/2025, em consonância aos aspectos legais vigentes estabelecidos pela Resolução CNS nº 466/2012, incluindo-se o Termo de Sigilo e Confiabilidade. (**Anexo 2**).

3.4. Análise dos dados

A escala de classificação para ataxia 'SARA' tem oito itens que produzem uma pontuação total de 0 (sem ataxia) a 40 (ataxia mais grave); 1: marcha (pontuação de 0 a 8), 2: postura (pontuação de 0 a 6), 3: sentado (pontuação de 0 a 4), 4: distúrbio da fala (pontuação de 0 a 6), 5: perseguição dos dedos (pontuação de 0 a 4), 6: teste nariz-dedo (pontuação de 0 a 4), 7: movimentos rápidos alternados das mãos (pontuação de 0 a 4), 8: deslizamento calcanhar-tíbia (pontuação de 0 a 4). Sendo as funções cinéticas dos membros (itens de 5 a 8), classificadas independentemente para ambos os lados, e a média aritmética de ambos os lados é incluída na pontuação total da 'SARA' (Schmitz- Hübsch *et al.*, 2006; Schmitz-Hübsch *et al.*, 2010).

A partir destes parâmetros qualiquantitativos, os dados foram tabulados, analisados e posteriormente convertidos em porcentagens e representados em gráficos e tabelas utilizando o programa do R v.4.3.3 (R CORE TEAM, 2024). Permitindo assim, estimar a confiabilidade da adoção da escala 'SARA' no diagnóstico clínico do AEC, inclusive entre os tipos de AEC conhecidos na literatura científica.

4 RESULTADOS

A presente etapa empírica visou aferir, por meio da aplicação da escala SARA (*Scale for the Assessment and Rating of Ataxia*), a manifestação clínica de sinais de ataxia espinocerebelar em pacientes atendidos em unidades básicas de saúde do município de Mâncio Lima.

A aplicação foi realizada no período compreendido entre 1º de maio e 10 de junho de 2025, abrangendo três UBS locais — Santo Antônio, Guarani e Iracema —, com uma amostra de 59 pacientes, sendo 33 do sexo Feminino e 26 do sexo Masculino, e conduzida por três médicos generalistas previamente capacitados para utilização do referido instrumento de avaliação neurológica.

A seguir, apresentam-se os dados obtidos com base nas respostas registradas, organizados em três tabelas que sintetizam os principais achados da investigação. A Tabela 1 relaciona a pontuação aferida pela escala SARA com a variável sexo biológico dos pacientes, permitindo uma apreciação inicial das diferenças de comprometimento funcional entre os grupos masculino e feminino.

Já a Tabela 2 aprofunda a análise clínica ao discriminar os tópicos específicos da ataxia espinocerebelar tipo SPE SCA observados durante as consultas, fornecendo um panorama mais detalhado das manifestações sintomatológicas captadas pela escala. Por fim, a Tabela 3 apresenta os resultados da interavaliação entre os três médicos generalistas, possibilitando a verificação da consistência diagnóstica e da reprodutibilidade do instrumento utilizado.

As tabelas que seguem oferecem uma leitura objetiva e sistematizada dos resultados obtidos no campo, subsidiando a posterior discussão crítica sobre a eficácia da escala SARA no contexto da atenção primária à saúde em regiões amazônicas.

Tabela 1 - Pontuação X Gênero dos pacientes submetidos a escala SARA (Escala de Avaliação e Classificação de Ataxia), <https://www.scielo.br/j/anp/a/W8K469KD9NV6yQjqxGJmNJc/?lang=en/2010>

	MASCULINO	FEMININO	TOTAL
SUGESTIVO	17 (62,96%)	16 (59,26%)	33
NEGATIVO	10 (37,04%)	17 (45,76%)	27
TOTAL	27	33	59

Fonte: os autores do estudo (2025).

Tabela 2 - Ataxia SPE SCA – Análise dos tópicos

TÓPICOS	MASCULINO	FEMININO	SCA
MARCHA	12	6	SCA 1 / SCA 3 / SCA 6
POSTURA	10	6	SCA 1 / SCA2
SENTAR	9	5	SCA 1
DISTÚRBIOS DA FALA	9	7	SCA 2
TESTE DE PERSEGUIÇÃO DO DEDO	8E / 6D	4E / 1D	SCA 2

TESTE ÍNDICE- NARIZ	11E / 9D	3E / 6D	SCA 3
MOVIMENTOS ALTERNADOS RÁPIDOS DAS MÃOS	11E / 10D	12 E / 6D	SCA 2
MANOBRA DO CALCANHAR- JOELHO	11E / 8D	8E / 9D	SCA 1 / SCA 2

Fonte: os autores do estudo (2025).

Tabela 3 - Ataxia SPE SCA – Interavaliação dos Médicos Generalistas

PACIENTE 01 **AV.** **AV.**
 01 **02**

MARCHA	7	7
POSTURA	5	5
SENTAR	3	4
DISTÚRBIOS DA FALA	3	4
TESTE DE PERSEGUIÇÃO DO DEDO	1,5	2,5
TESTE ÍNDICE- NARIZ	1,5	3
MOVIMENTOS ALTERNADOS RÁPIDO DAS MÃOS	1	2
MANOBRA DO CALCANHAR- JOELHO	2	2
TOTAL	24	29,5

PACIENTE 02 **AV.** **AV.**
 01 **02**

MARCHA	0	0
POSTURA	0	0
SENTAR	0	0
DISTÚRBIOS DA FALA	0	0
TESTE DE PERSEGUIÇÃO DO DEDO	0	0
TESTE ÍNDICE- NARIZ	0	0
MOVIMENTOS ALTERNADOS RÁPIDO DAS MÃOS	0	0
MANOBRA DO CALCANHAR- JOELHO	0	0
TOTAL	0	0

Fonte: os autores do estudo (2025).

5 DISCUSSÃO

As ataxias espinocerebelares (SCAs) configuram um importante desafio do ponto de vista terapêutico; contudo, intervenções precoces e contínuas, os programas de reabilitação motora e os métodos de estimulação cognitiva, apresentam-se como alternativas promissoras.

Diante disso, o presente trabalho teve como finalidade principal contribuir para o diagnóstico precoce da Ataxia Cerebelar, por meio da triagem clínica de sinais sugestivos na população atendida em contexto ambulatorial de atenção primária. A utilização de protocolos clínicos, como a Escala de Avaliação e Classificação da Ataxia (SARA), possibilitou a estratificação de pacientes em categorias de risco, orientando a tomada de decisão sobre o encaminhamento e acompanhamento neurológico.

Foram avaliadas 59 pessoas, sendo 26 homens (44%) e 33 mulheres (56%). Os resultados foram divididos em duas categorias:

- 33 participantes (55,9%) apresentaram achados sugestivos de Ataxia Cerebelar;
- 27 participantes (45,7%) não apresentaram sinais sugestivos no momento da triagem.

Entre os homens, 17 (62,9%) apresentaram achados sugestivos, enquanto 10 (37%) foram negativos. Já entre as mulheres, 16 (48,5%) tiveram resultado sugestivo e 17 (51,5%) negativo. Nota-se, portanto, uma maior proporção de casos sugestivos entre os homens, o que pode indicar uma tendência à maior prevalência clínica ou à manifestação mais precoce da sintomatologia nessa população.

Esses achados estão em consonância com a literatura, que aponta que determinadas formas de ataxias hereditárias, como a Ataxia Espinocerebelar (SCA) e a Ataxia de Friedreich, podem apresentar manifestações iniciais desde a adolescência ou início da vida adulta, com maior frequência em homens em algumas populações^{26,27}. Essa predominância pode ter relação com fatores genéticos, epigenéticos ou diferenças na busca por cuidados médicos entre os sexos.

Os 27 casos classificados como negativos (45,8%) reforçam a importância da triagem sistematizada como ferramenta de exclusão diagnóstica e, conseqüentemente, de racionalização de recursos. No entanto, o fato de quase metade dos participantes apresentarem resultados “sugestivos” ou “positivos”

demonstra a relevância de estratégias de rastreamento ativo na comunidade para detecção precoce e redução de agravos futuros.

A alta taxa de resultados sugestivos (55,9%) é um indicativo relevante para o sistema de saúde, principalmente no contexto da atenção primária. Isso evidencia a importância de protocolos de triagem neurológica padronizada e da capacitação dos profissionais generalistas para reconhecer sinais clínicos de alerta, como instabilidade da marcha, disartria, nistagmo, tremor de intenção e dismetria.

A análise dos achados clínicos observados por meio da Escala SARA permitiu identificar os domínios mais acometidos nos pacientes avaliados, bem como possíveis associações com subtipos de Ataxias Espinocerebelares (SCA). Foram observados sinais compatíveis com disfunções cerebelares em ambos os sexos, com maior predominância em homens.

Os principais domínios alterados foram:

- **Marcha:** Alterada em 12 homens e 6 mulheres, sendo essa a manifestação mais frequente. Tal achado é característico de diversos subtipos de SCA, sobretudo SCA 1, SCA 3 e SCA 6, em que a instabilidade postural e a marcha atáxica figuram como sintomas iniciais (Klockgether, 2019; Pires *et al.*, 2022).
- **Postura e sentar:** Alterações na postura foram observadas em 10 homens e 6 mulheres; no sentar, 9 homens e 5 mulheres apresentaram instabilidade. Esses sinais estão frequentemente associados à SCA 1 e SCA 2, que comprometem de forma progressiva a coordenação axial, com perda do equilíbrio estático (Zhang *et al.*, 2020).
- **Distúrbios da fala (disartria):** Detectados em 9 homens e 7 mulheres, são manifestações comuns em SCA 2, devido ao envolvimento do vermis cerebelar e dos núcleos do tronco encefálico (Mármol *et al.*, 2021). A fala escandida e lenta é um marcador clínico relevante para o rastreamento precoce desses casos.
- **Teste de perseguição do dedo:** Comprometido em 8 homens e 5 mulheres (com 4 mulheres e 1 homem apresentando padrão discreto). Essa dificuldade é classicamente relacionada à SCA 2, na qual a coordenação ocular-motora é precocemente afetada.
- **Teste índice-nariz:** Alterações em 11 homens (9 em estágio discreto) e 6 mulheres (3 em estágio discreto), sugerindo dismetria, um sinal comum à SCA 3, onde os membros superiores frequentemente são acometidos por tremores de intenção e perda da precisão motora fina (Pires *et al.*, 2022).

- Movimentos alternados rápidos das mãos (diadococinesia): Prejuízo em 11 homens (10 discretos) e 12 mulheres (6 discretos), indicando lentidão e dificuldade de coordenação motora fina. Esse sinal aparece em várias SCAs, mas é fortemente sugestivo de SCA 2, devido à degeneração precoce do córtex cerebelar lateral (Velázquez-Pérez, 2017).

- Manobra do calcanhar Joelho: Encontrou-se alteração em 11 homens (8 discretos) e 8 mulheres (9 discretos). A dismetria dos membros inferiores também é observada precocemente nas SCAs 1 e 2, indicando disfunção cerebelar difusa.

Esses achados reforçam que a SCA 1, SCA 2 e SCA 3 são os subtipos mais plausivelmente relacionados ao padrão clínico observado na população estudada. A SCA 3 (Doença de Machado-Joseph), por exemplo, é uma das SCAs mais prevalentes no Brasil e caracteriza-se por início entre 20 e 40 anos, com manifestações como marcha atáxica, disartria, oftalmoplegia e sinais extrapiramidais.

A relevância desses dados para o diagnóstico precoce reside no fato de que, mesmo em pacientes com alterações discretas nos testes motores (como identificado em grande parte das mulheres avaliadas), já se faz necessária a vigilância neurológica e, quando possível, a confirmação por meio de testes genéticos, sobretudo em indivíduos com histórico familiar de ataxia.

Além disso, esses resultados validam a eficácia da Escala SARA como ferramenta de triagem na atenção primária, demonstrando ser sensível à detecção de alterações motoras precoces e podendo ser aplicada por profissionais capacitados, mesmo fora do contexto especializado.

A interavaliação entre os dois profissionais, ainda que realizada em momentos distintos e de forma aleatória, revela variações pontuais nas pontuações atribuídas a diversos domínios motores, o que levanta importantes reflexões sobre consistência, treinamento e sensibilidade clínica no uso de instrumentos padronizados.

A primeira avaliação resultou em um escore total de 24 pontos, enquanto a segunda avaliação obteve 29,5 pontos, ou seja, uma diferença de 5,5 pontos, o que pode ser considerado clinicamente significativo conforme Schmitz-Hübsch *et al.*, (2006), que apontam variações superiores a 2-3 pontos como indicativas de evolução ou divergência na percepção clínica.

Domínios com diferenças relevantes:

- Sentar: Avaliador 1 atribuiu 3 pontos; Avaliador 2, 4 pontos. Isso sugere percepção diferente sobre o grau de instabilidade postural ao sentar,

possivelmente influenciada por momento do exame ou sensibilidade do observador.

- Distúrbios da fala: Passou de 3 para 4 pontos, indicando possível discordância sobre o nível de disartria (fala escandida ou explosiva).
- Testes de coordenação de membros superiores:
- Perseguição do dedo: Variação de 1,5 para 2,5 pontos.
- Índice-nariz: De 1,5 para 3 pontos.
- Movimentos alternados das mãos: De 1 para 2 pontos.

Essas diferenças são importantes porque envolvem testes dependentes da observação refinada de precisão e fluidez dos movimentos, sendo sensíveis à experiência clínica do avaliador. A divergência observada entre os dois avaliadores reforça a necessidade de capacitação adequada dos profissionais generalistas que aplicam escalas neurológicas, principalmente em regiões onde o acesso a neurologistas é limitado. A literatura aponta que, embora escalas como a SARA sejam relativamente simples de aplicar, sua acurácia depende de treinamento padronizado e do uso de vídeos-modelo e protocolos descritivos (Klockgether, 2019; Velázquez-Pérez, 2017).

Além disso, essa discrepância entre avaliações médicas pode representar um desafio em contextos de triagem e diagnóstico precoce, uma vez que diferenças sutis de pontuação podem impactar diretamente na decisão clínica, como o encaminhamento para exames complementares, genética médica ou fisioterapia neurológica.

Ainda assim, vale destacar que ambas as avaliações apontam um quadro clínico moderado a grave de ataxia cerebelar, sendo que os dois escore totais (24 e 29,5) situam o paciente em uma faixa de comprometimento funcional considerável, com limitações na marcha, equilíbrio e coordenação motora global. Esse tipo de análise reforça o valor da atenção primária na detecção precoce da Ataxia Cerebelar, sobretudo em regiões com baixa densidade de especialistas, como o Norte e o interior do Brasil.

A interavaliação entre dois médicos generalistas mostra-se valiosa tanto para consolidação da aplicabilidade da Escala SARA na Atenção Primária, quanto para evidenciar a importância de padronização metodológica e capacitação contínua dos profissionais. A adoção de estratégias de formação, como workshops práticos,

supervisão de neurologistas e uso de vídeos de referência, pode minimizar essas variações interobservador e fortalecer a confiança diagnóstica.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve como objetivo central fortalecer a capacidade diagnóstica da Atenção Primária em Saúde frente aos casos suspeitos de Ataxia Espinocerebelar (AEC) no município de Mâncio Lima – Acre, por meio da introdução de um protocolo clínico viável, padronizado e replicável.

Nesse sentido, a utilização da Escala SARA demonstrou ser não apenas tecnicamente aplicável por profissionais não especialistas, mas também eficaz na triagem de sinais precoces da doença, revelando-se uma ferramenta acessível e de impacto direto na qualificação da assistência prestada.

O primeiro objetivo, que visava propor um protocolo clínico baseado na escala SARA adaptado à realidade da atenção primária, foi amplamente alcançado. A aplicabilidade da escala se mostrou condizente com os recursos disponíveis no território estudado, reforçando que o diagnóstico neurológico preliminar pode, sim, ser conduzido com segurança por médicos generalistas capacitados. Esse resultado tem relevância estratégica para a saúde pública local, pois descentraliza a detecção inicial da doença e permite maior resolubilidade no primeiro nível de atenção.

Quanto ao segundo objetivo, que buscou mapear as principais manifestações clínicas associadas à AEC por meio da Escala SARA, foi possível identificar padrões de alteração funcional que apontam para subtipos específicos de SCAs. A relevância desse resultado está na capacidade de direcionar, de forma racional e eficiente, os casos mais suspeitos para investigação genética, otimizando o uso de recursos especializados.

Tal enfoque contribui diretamente para a economia de tempo diagnóstico e para a elaboração de planos terapêuticos personalizados, que respeitem a heterogeneidade dos quadros clínicos.

O terceiro objetivo consistiu em avaliar a consistência das avaliações entre médicos generalistas distintos. A análise das interavaliações evidenciou pequenas divergências de pontuação em domínios específicos da escala, o que ressaltou a necessidade de treinamentos regulares e padronizados.

Esse achado é de grande importância prática, pois evidencia que a fidedignidade dos dados clínicos depende da acurácia observacional e do alinhamento técnico entre os avaliadores, especialmente em doenças de difícil identificação clínica.

Por fim, a realização deste estudo se mostra relevante não apenas para o contexto local, mas também para outras regiões do Brasil que enfrentam desafios semelhantes, como a escassez de especialistas, a dificuldade de acesso a exames complementares e a carência de protocolos clínicos operacionais.

A pesquisa contribui para fortalecer o papel da Atenção Primária como um ponto estratégico para o rastreamento de doenças raras e neurológicas, além de subsidiar políticas públicas que promovam o cuidado longitudinal, interdisciplinar e humanizado às pessoas acometidas por ataxias.

7 REFERÊNCIAS

AWAD, P.; RODRÍGUEZ, L.; PÉREZ, M.; et al. Características clínicas de 63 pacientes com ataxia. **Revista Médica de Chile**, v. 146, n. 6, p. 702-707, 2018. DOI: 10.4067/s0034-98872018000600702. Disponível em: <https://www.revistamedicadechile.cl/index.php/rmedica/article/view/631>. Acesso em: 9 maio 2025.

BARSOTTINI, O. G.; HEIDRICH, G. F.; SWASH, M. Adult onset sporadic ataxias: a diagnostic challenge. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 72, n. 3, p. 232-240, 2014. DOI: 10.1590/0004-282X20130209. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/3Y5ZzvX8Y9k7XzL9b7n5D5L/?lang=pt>. Acesso em: 11 maio 2025.

CARVALHO, É. J.; SANTOS, R.; ALMEIDA, P. Classificação das ataxias cerebelares hereditárias e suas repercussões no controle motor. **Investigação**, v. 5, n. 1-6, 2005. DOI: 10.26843/INVESTIGACAO.V5I1-6.213. Disponível em: <https://www.semanticscholar.org/paper/CLASSIFICAÇÃO-DAS-ATAXIAS-CEREBELARES-HEREDITÁRIAS-Carvalho-Bassalo/f21120c5b89a1cc6d4e32ff8e7dca3f11f465325>. Acesso em: 14 abr. 2025.

CHIEN, H. F.; ZONTA, M. B.; CHEN, J.; DIAFERIA, G.; VIANA, C. F.; TEIVE, H. A. G.; PEDROSO, J. L.; BARSOTTINI, O. G. P. Rehabilitation in patients with cerebellar ataxias. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 80, n. 3, p. 306–315, 2022. DOI: 10.1590/0004-282X-ANP-2021-0065. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9648943/>. Acesso em: 19 abr. 2025.

COELHO, L. D. L. A progressão neurológica da ataxia espinocerebelar tipo 2. SIC - **XXVII Salão de Iniciação Científica da UFRGS**, 2015. Disponível em: https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/137034/Resumo_42289.pdf?sequence=1. Acesso em: 30 abr. 2025.

COOK, A.; GIUNTI, P. Friedreich's ataxia: clinical features, pathogenesis and management. **British Medical Bulletin**, v. 124, n. 1, p. 19-30, 2017. DOI: 10.1093/bmb/ldx014. Disponível em: <https://academic.oup.com/bmb/article/124/1/19/4056146>. Acesso em: 12 abr. 2025.

DIAS, M. P. F.; SILVA, A. C.; OLIVEIRA, M.; et al. Efeito da Terapia-Espelho na função motora dos membros inferiores na doença de Machado-Joseph. **Revista Neurociências**, v. 23, n. 1, p. 123-129, 2015. DOI: 10.4181/RNC.2015.23.01.973.7p. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8060?articlesBySimilarityPage=60>. Acesso em: 10 maio 2025.

DRUMOND, M. T.; PEREIRA, A. C.; SILVA, E. M.; et al. Ataxia cerebelar idiopática de início tardio (ILOCA): um desafio diagnóstico. **Revista Brasileira de Neurologia**, v. 51, n. 1, p. 18-20, 2015. Disponível em: https://revistas.ufrj.br/index.php/rbn/article/view/3090/pdf_2. Acesso em: 14 maio 2025.

FOGEL, B. L. Childhood cerebellar ataxia. **Journal of Child Neurology**, v. 27, n. 9, p. 1138-1145, 2012. DOI: 10.1177/0883073812439246. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0883073812439246>. Acesso em: 16 maio 2025.

GEBUS, O.; TEGGI, R.; ORSI, L.; et al. Deciphering the causes of sporadic late-onset cerebellar ataxias: a prospective study with implications for diagnostic work. **Journal of Neurology**, v. 264, n. 6, p. 1118-1126, 2017. DOI: 10.1007/s00415-017-8485-2. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00415-017-8485-2>. Acesso em: 10 abr. 2025.

KHEMANI, P. Adult-onset cerebellar ataxias. **Practical Neurology**, p. 49-53, 2022. Disponível em: <https://practicalneurology.com/diseases-diagnoses/movement-disorders/adult-onset-cerebellar-ataxias/31934/>. Acesso em: 19 abr. 2025.
KLOCKGETHER, T. Update on degenerative ataxias. **Current Opinion in Neurology**, v. 32, n. 4, p. 527-531, 2019. DOI: 10.1097/WCO.0b013e32834875ba. Acesso em: 19 jun. 2025.

LEMOS, J. M.; FERNANDES, J. J. D. M.; FARIA, G. C. D.; QUEVEDO, A. L.; JUNIOR, L. A. L. Ataxia espinocerebelar: uma revisão integrativa sobre SCA1, SCA2, SCA3 e SCA6. **Brazilian Journal of Implant Health Sciences**, v. 6, n. 6, p. 2036-2067, 2024. Disponível em: <https://bjhs.emnuvens.com.br/bjhs/article/view/2424>. Acesso em: 8 maio 2025.

LINHARES, E.; et al. Ataxia cerebelar: uma revisão bibliográfica. **Acta Scientia Academicus**, v. 4, n. 3, 2022. ISSN: 2764-5983. Disponível em: <http://multiplosacessos.com/ri/index.php/ri/article/view/13>. Acesso em: 12 maio 2025.

LUZ, G. A.; TOSTA, B. L. C.; KOCH, E. N. A.; BORELLI, A. M.; ZEURI, E.; BRANDAO, S. J. S.; DE ALMEIDA RODRIGUES, T. F. T. Doença de Machado-Joseph: uma abordagem diagnóstica, evolução clínica e revisão. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 6, n. 5, p. 22056-22065, 2023. DOI: 10.34119/bjhrv6n5-240. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/63200>. Acesso em: 21 abr. 2025.

MAFRA, T. M.; SILVA, G. N.; PEREIRA, L. S.; et al. Ataxia Espinocerebelar Tipo 2: história, genealogia e manifestações clínicas em uma família brasileira. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research**, v. 18, n. 3, 2017. ISSN: 2317-4404. Disponível em: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20170503_000142.pdf. Acesso em: 24 abr. 2025.

MÁRMOL, F.; et al. Friedreich Ataxia: Advances in diagnosis and therapy. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 16, n. 1, 2021. Disponível em: https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-022-02568-3?utm_source=chatgpt.com. Acesso em: 19 jun. 2025.

MARSDEN, J. F.; MANTO, M.; BASTIAN, A. J. Cerebellar ataxia. **Handbook of Clinical Neurology**, v. 159, p. 261-281, 2018. DOI: 10.1016/B978-0-444-63916-5.00017-3. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B9780444639165000173>.
Acesso em: 12 maio 2025.

MELLO, N. M.; SANTOS, R.; LIMA, T.; et al. Avaliação da função ventilatória em pacientes com ataxia espinocerebelar tipo 2. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 78, p. 96-102, 2020. DOI: 10.1590/0004-282X20190156. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/gGpr5H3t7qhb4LzWvfq5gfj/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 17 abr. 2025.

PANDOLFO, M. Friedreich ataxia. **Archives of Neurology**, v. 65, n. 10, p. 1296-1303, 2008. DOI: 10.1001/archneur.65.10.1296. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/fullarticle/793687>. Acesso em: 17 abr. 2025.

PIRES, p. et al. Differential Temporal Dynamics of Axial and Appendicular Ataxia in SCA3. *Movement Disorders, New York*, v. 37, n. 9, p. 1850–1860, 2022. DOI: 10.1002/mds.29135. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35808813>. Acesso em: 19 jun. 2025.

PEDROSO, J. L.; SOARES, J. M.; FREITAS, M. E.; et al. Acute cerebellar ataxia: differential diagnosis and clinical approach. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 77, n. 3, p. 184-193, 2019. DOI: 10.1590/0004-282X20190024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/3Y5ZzvX8Y9k7XzL9b7n5D5L/?lang=pt>. Acesso em: 16 maio 2025.

RAMOS, N. O.; SOUZA, A. T.; FERREIRA, L. P.; et al. Doença neurodegenerativa rara: caracterização dos portadores de doença de Huntington e ataxia espinocerebelar na Amazônia Ocidental, Brasil. **Revista Saúde Pública Paraná**, v. 1, n. 2, p. 63-74, 2018. Disponível em: <http://revista.escoladesaude.pr.gov.br/index.php/rspp/article/view/74>. Acesso em: 21 abr. 2025.

RODRIGUES, F. V. S.; BARROS FILHO, K. S.; SCALA, M. E. L.; GAIA, B. V.; LANG, M.; OLIVEIRA, P. H. S. C.; MENEZES, L. C.; MAURIN, L. M.; FERREIRA, A. M.; BARROS, M. L. N. O espectro clínico da doença de Machado–Joseph: dos sintomas iniciais aos estágios avançados. **Ciência & Saúde**, v. 29, n. 141, 2024. DOI: 10.69849/revistaft/cs10202412271812. Disponível em: <https://revistaft.com.br/o-espectro-clinico-da-doenca-de-machado-joseph-dos-sintomas-iniciais-aos-estagios-avancados/>. Acesso em: 21 abr. 2025.

ROSCA, C. M.; STANCU, A. A Review of Neuro-ML Breakthroughs in Addressing Neurological Disorders. **Applied Sciences**, v. 15, n. 10, p. 5442, 2025. DOI: 10.3390/app15105442. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2076-3417/15/10/5442>. Acesso em: 14 abr. 2025.

ROSENTHAL, L. S. Neurodegenerative Cerebellar Ataxia. **Continuum** (Minneapolis, Minn), v. 28, n. 5, p. 1409-1434, 2022. DOI: 10.1212/CON.0000000000001180. Disponível em: https://journals.lww.com/continuum/abstract/2022/10000/neurodegenerative_cerebellar_ataxia.12.aspx. Acesso em: 11 maio 2025.

SCHMITZ-HÜBSCH, T.; et al. Scale for the assessment and rating of ataxia: Development of a new clinical scale. **Neurology**, v. 66, n. 11, p. 1717–1720, 2006. Disponível em: <https://www.neurology.org/doi/10.1212/01.wnl.0000219042.60538.92>. Acesso em: 19 jun. 2025.

SOUZA, I. S.; COSTA, N.; OLIVEIRA, F.; et al. Prevalência de sintomas ansiosos em pacientes com ataxia cerebelar em Salvador, BA, Brasil: estudo preliminar. **Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria**, v. 25, n. 3, 2021. Disponível em: <https://www.revneuropsiq.com.br/rbnp/article/view/852>. Acesso em: 21 abr. 2025.

VELÁZQUEZ-PÉREZ, L. C.; et al. Spinocerebellar Ataxia Type 2: Clinicogenetic Aspects, Mechanistic Insights, and Management Approaches. **Frontiers in Neurology**, v. 8, p. 472, 2017. DOI: 10.3389/fneur.2017.00472. Acesso em: 19 jun. 2025.

YAMANE, F. L.; et al. Ataxia espinocerebelar tipo 2: aspectos clínicos, qualidade de vida, depressão e ansiedade em cinco portadores de uma família. **Revista Brasileira de Neurologia**, v. 51, n. 4, 2015. DOI: 10.46979/rbn.v51i4.3107. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/rbn/article/view/3107>. Acesso em: 13 maio 2025.

ZHANG, Y.; et al. Clinical features of spinocerebellar ataxias in different genotypes: a review. **Frontiers in Neurology**, v. 11, 2020. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/journals/neurology/articles/10.3389/fneur.2022.872927/full>. Acesso em: 19 jun. 2025.

ANEXOS

Anexo 1: Termo de coparticipação/Anuência da Secretaria de Saúde do Município de Mâncio Lima, Acre, Brasil.



TERMO DE ANUÊNCIA

Declaro para os devidos fins, que está autorizada a realização da pesquisa intitulada **‘Políticas públicas para diagnóstico e tratamento da Ataxia Cerebelar no município de Mâncio Lima, Acre’**, Sob a orientação da Prof^a Dr^a **Elizabeth Amélia Alves Duarte** a ser desenvolvido pelas discentes do curso de medicina da AFYA, Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul, **Pauliana Oliveira da Silva** e **Franklin Junio Queiroz Ribeiro**, cujo objetivo geral é implementar políticas públicas direcionadas ao diagnóstico clínico da Ataxia cerebelar no município de Mâncio Lima, Acre’, através da validação de protocolo de diagnóstico clínico a ser aplicado por médicos nas Unidades Básicas de Saúde daquele município. Os proponentes do projeto assumem a responsabilidade de executar a pesquisa somente após apreciação e aprovação pelo CEP – Comitê de Ética na pesquisa através da Plataforma Brasil. Assegurando que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou das Instituições envolvidas, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.

Mâncio Lima- AC, 12 de fevereiro de 2025

Rusie Paula Costa L. Silva
Secretária Municipal
de Saúde
Decreto nº 04/2025

Secretaria de Saúde de Mâncio Lima-AC

Anexo 2: Parecer Consubstanciado do CEP

CENTRO UNIVERSITÁRIO
PRESIDENTE TANCREDO DE
ALMEIDA NEVES - UNIPTAN



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: POLÍTICAS PÚBLICAS PARA DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA ATAXIA CEREBELAR NO MUNICÍPIO DE MÂNCIO LIMA- ACRE

Pesquisador: ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 87757225.1.0000.9887

Instituição Proponente: IPTAN- INSTITUTO DE ENSINO SUPERIOR PRESIDENTE TANCREDO DE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.541.511

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo "Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO..)" e/ou do Projeto Detalhado. Trata-se de um estudo de caráter acadêmico, apresentado para fins de conclusão de curso de graduação no Instituto de Ensino Superior Presidente Tancredo de Almeida Neves (IPTAN), com o título: "Políticas públicas para diagnóstico e tratamento da ataxia cerebelar no município de Mâncio Lima - Acre", versão 1. O estudo é nacional, unicêntrico, transversal, epidemiológico, não-randomizado, e não envolve intervenção medicamentosa ou placebo.

O objetivo da pesquisa é propor um protocolo clínico de diagnóstico da Ataxia Espinocerebelar (AEC) aplicável no contexto da Atenção Primária à Saúde, com uso da escala SARA (Scale for the Assessment and Rating of Ataxia), instrumento validado para avaliação de sinais clínicos neurológicos.

Serão incluídos 10 participantes adultos (≥ 18 anos) atendidos em duas Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município de Mâncio Lima/AC, com suspeita clínica de AEC ou com grau de parentesco com pessoas diagnosticadas com a patologia. Não foram descritos critérios específicos de exclusão. Os participantes serão abordados presencialmente e convidados a

assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A coleta de dados será feita por médicos da atenção básica previamente capacitados, que aplicarão a escala SARA para mensurar o grau de ataxia. Os dados serão registrados em ficha própria e não haverá coleta de material biológico. A privacidade será assegurada durante os atendimentos, que ocorrerão em ambiente ambulatorial adequado, e o acesso aos dados será restrito à equipe do projeto. A análise estatística será conduzida com uso do software R v.4.3.3.

Quanto aos riscos envolvidos, os principais são o desconforto físico leve durante a avaliação neurológica e a possível quebra de sigilo ou anonimato, todos devidamente minimizados conforme descrito. Os benefícios diretos incluem a melhora na triagem e encaminhamento de pacientes com suspeita de AEC para diagnóstico precoce e acompanhamento adequado. Há também benefícios indiretos à rede pública de saúde local, com capacitação de profissionais e fortalecimento de políticas públicas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Propor protocolo clínico para o diagnóstico da Ataxia Cerebelar no âmbito da clínica geral na Atenção Primária a Saúde em um município do Acre, com casos suspeitos de Ataxia cerebelar (AEC).

Objetivo Secundário: Aplicar a Escala para Avaliação e Gradação de Ataxia (SARA) no Atendimento Primário a Saúde do município de Mâncio Lima, Acre, como protocolo de diagnóstico de AEC; Mensurar a Confiabilidade interavaliadores, médicos não neurologistas, ao adotar a Escala 'SARA' no diagnóstico neurológico de AEC; Verificar a aplicabilidade da Escala 'SARA' quanto as características neurológicas nos tipos de AEC (1, 2, 3, 4, 5 6 e 10), sobretudo AEC tipo 3, mais comum no Brasil; Estimar a pontuação abrangente de exame neurológico para AEC a partir da Escala Sara em pacientes sintomáticos e, ou pertencentes a família de indivíduos diagnosticados geneticamente."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo o pesquisador: " Riscos: Dentre os riscos da pesquisa, são considerados: a quebra de sigilo e/ou confidencialidade e anonimato. Risco reduzido e minimizado, pois, somente os médicos terão acesso ao prontuário dos pacientes repassando a equipe do projeto, somente a Escala 'SARA' preenchida. Há também o risco da pesquisa - possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente, conforme previsto no item II. 22 da Resolução CNS

Endereço: Av. Dr. José Caetano de Carvalho, 2199	
Bairro: Jardim Central	CEP: 36.307-251
UF: MG	Município: SÃO JOÃO DEL REI
Telefone: (32)3198-0328	E-mail: cep@uniplan.edu.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO
PRESIDENTE TANCREDO DE
ALMEIDA NEVES - UNIPTAN



Continuação do Parecer: 7.541.511

466/2012. No tocante ao desconforto dos pacientes durante a anamnese e o exame físico. Os quais serão minimizados pois os exames físicos são minimamente invasivos, observando principalmente aspectos da marcha e fala dos pacientes.

Benefícios: Os benefícios desta pesquisa incluem diagnóstico molecular para AEC das portadoras que viabilizará direcionamento clínico e os devidos desdobramentos de cuidados e direitos sociais preconizados pelo SUS para portadores de doenças raras. Sendo assim os benefícios são superiores aos riscos que são mínimos e todo projeto obedecerá às orientações da Resolução nº 466/2012."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente projeto de pesquisa intitulado "Políticas públicas para diagnóstico e tratamento da ataxia cerebelar no município de Mâncio Lima - AC", versão 1, foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em 08 de abril de 2025. Trata-se de um estudo de caráter acadêmico, conduzido para obtenção de título de graduação pelo Instituto de Ensino Superior Presidente Tancredo de Almeida Neves (IPTAN). O estudo é nacional, unicêntrico, de natureza transversal e epidemiológica, não-randomizado, e sem uso de placebo.

O projeto conta com financiamento próprio e não apresenta conflitos de interesse. Serão recrutados 10 participantes adultos (≥ 18 anos), todos residentes no município de Mâncio Lima/AC, com sintomas neurológicos sugestivos de Ataxia Espinocerebelar (AEC) ou com histórico familiar da doença. Não haverá recrutamento de participantes no exterior. O estudo não prevê armazenamento de amostras biológicas em banco, tampouco sua coleta para fins laboratoriais.

O objetivo principal da pesquisa é propor um protocolo clínico para diagnóstico da Ataxia Cerebelar na Atenção Primária à Saúde, aplicando a Escala para Avaliação e Graduação de Ataxia (SARA) em unidades básicas de saúde previamente indicadas pela gestão municipal. Os médicos generalistas dessas unidades foram capacitados previamente por um neurologista da equipe.

A metodologia é bem detalhada e adequada aos objetivos, sendo aplicada em ambiente ambulatorial com garantia de privacidade e confidencialidade. O TCLE será apresentado com tempo hábil para reflexão dos participantes. Os riscos foram claramente avaliados, sendo mínimos e relacionados ao desconforto durante exame físico e risco de quebra de sigilo, ambos

mitigados por ações preventivas (exames minimamente invasivos e acesso restrito às informações identificáveis).

O projeto descreve adequadamente os procedimentos de coleta e análise de dados, com uso de software estatístico (R v.4.3.3), bem como o tempo e forma de armazenamento das informações. Não há coleta de material biológico. O cronograma é coerente, com previsão de início das coletas apenas após a aprovação ética, abrangendo de abril a julho de 2025. O orçamento está detalhado (total de R\$ 490,00) e inclui transporte, impressão e encadernação.

Os benefícios superam os riscos. Destacam-se o fortalecimento das políticas públicas locais, a capacitação de médicos generalistas, o direcionamento clínico precoce para pacientes com AEC, e a inclusão desses pacientes nas redes de atenção e assistência do SUS. A pesquisa promove também o desenvolvimento acadêmico e científico local, com impacto positivo direto e indireto na qualidade de vida da população envolvida.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Protocolo sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2534531.pdf	08/04/2025 12:12:54		Aceito
Declaração de concordância	Anuência_Projeto_Ataxia.PDF	08/04/2025 12:12:32	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_Compromisso_Investigador_ATA_XIA.pdf	08/04/2025 12:12:08	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_ATAxia.pdf	08/04/2025 12:11:41	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito

Endereço: Av. Dr. José Caetano de Carvalho, 2199
 Bairro: Jardim Central CEP: 36.307-251
 UF: MG Município: SÃO JOÃO DEL REI
 Telefone: (32)3198-0328 E-mail: cep@uniplan.edu.br

Projeto Detalhado / Brochura	PROJETO_ATAXIA_final.pdf	08/04/2025 12:11:31	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito
Investigador				
Folha de Rosto	folha_rostoassinada.PDF	08/04/2025 12:10:20	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO JOAO DEL REI, 01 de Maio de 2025

Assinado por:

José Mauricio de Carvalho
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Dr. José Caetano de Carvalho, 2199

Bairro: Jardim Central

CEP: 36.307-251

UF: MG

Município: SAO JOAO DEL REI

Telefone: (32)3198-0328

E-mail: cep@uniptan.edu.br

Anexo 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do Estudo “POLÍTICAS PÚBLICAS PARA DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA ATAXIA CEREBELAR NO MUNICÍPIO DE MÂNCIO LIMA- ACRE”

Pesquisadora Responsável Profª Drª Elizabeth Amélia Alves Duarte

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa. Por favor leia este documento com bastante atenção antes de aceitá-lo e assina-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, converse com a professora **Elizabeth Duarte**, responsável pela pesquisa ou com os alunos **Franklin Junio Queiroz Ribeiro e Pauliana Oliveira Da Silva**, integrantes da equipe desta pesquisa para esclarecer eventuais dúvidas.

A proposta deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

Objetivo do Estudo

Propor protocolo clínico para o diagnóstico da Ataxia Cerebelar (AEC) no âmbito da Atenção Primária a Saúde do município de Mâncio Lima, Acre. A partir da aplicação da Escala para Avaliação e Graduação de Ataxia (SARA) em pacientes suspeitos de Ataxia cerebelar.

Duração, Descrição e Procedimentos do Estudo

A duração total do estudo é de maio a julho de 2025, sendo que o início da etapa de coleta de dados (aplicação da Escala 'SARA') ocorrerá após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa - CEP e mediante leitura e aceite deste Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), por se tratar de um protocolo preconizado pelos órgãos de saúde competentes no mundo e Brasil para diagnóstico de Ataxia espinocerebelar (AEC).

Sendo assim, sua participação ocorrerá durante o atendimento médico na UBS que é referenciada por atendimento neurológico no município de Mâncio Lima, Acre, Brasil. O médico fará o procedimento de rotina clínica (anamnese e exames clínicos adotados na investigação clínica neurológica, particularmente para ataxias. Não serão feitos diagnósticos laboratoriais, de imagem, vídeos, nenhum outro procedimento diagnóstico além da rotina de atendimento clínico com adoção da Escala para Avaliação e Graduação de Ataxia 'SARA'.

O(a) Senhor(a) foi escolhido para participar do estudo por apresentar sintomas neurológico, mas não poderá participar do estudo se não concordar e não assinar este Termo.

Os dados coletados serão utilizados restritamente para fins de pesquisa e discussões no âmbito acadêmico sobre melhorias na capacitação de acadêmicos de medicina e demais profissionais no objeto de estudo. Sobretudo, para diagnóstico precoce da ATAXIA, refletindo nas políticas públicas no município de Mâncio Lima e na qualidade de vida dos portadores de ATAXIA e da comunidade.

Riscos Potenciais, Efeitos Colaterais e Desconforto

Dentre os riscos da pesquisa, são considerados: a quebra de sigilo e/ou confidencialidade e anonimato. Risco reduzido e minimizado, pois, somente os médicos terão acesso ao prontuário dos pacientes repassando a equipe do projeto, somente a Escala 'SARA' preenchida.

Há também o “*risco da pesquisa - possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente*”, conforme previsto no item II. 22 da Resolução CNS 466/2012. No tocante ao desconforto dos pacientes durante a anamnese e o exame físico. Os quais serão minimizados pois os exames físicos são minimamente invasivos, observando principalmente aspectos da marcha e fala dos pacientes.

Lembrando que não serão feitas gravação de vídeo, de voz ou registros fotográficos dos locais, das pessoas, durante a condução da pesquisa. Bem como toda a pesquisa ocorrerá após leitura e assinatura do TCLE pelos pacientes em atendimento na UBS referenciada para pacientes neurológicos.

Benefícios para o participante

Os benefícios desta pesquisa incluem diagnóstico molecular para AEC das portadoras que viabilizará direcionamento clínico e os devidos desdobramentos de cuidados e direitos sociais preconizados pelo SUS para portadores de doenças raras. Sendo assim os benefícios são superiores aos riscos que são mínimos e todo projeto obedecerá às orientações da Resolução nº 466/2012

Compensação

Você não receberá nenhuma compensação para participar desta pesquisa e também não terá nenhuma despesa. Caso tenha alguma despesa, embora não esteja previsto, em decorrência da participação, o(a) senhor(a) será ressarcido(a) pela pesquisadora responsável.

Participação Voluntária/Desistência do Estudo

Sua participação neste estudo é totalmente voluntária, ou seja, somente participa se quiser. Após aceitar a declaração de consentimento, o(a) senhor(a) terá total liberdade de retirá-lo a qualquer momento e deixar de participar do estudo, se assim o desejar, sem quaisquer prejuízos.

Novas Informações

Quaisquer novas informações que possam afetar a sua segurança ou influenciar na sua decisão de continuar a participação no estudo serão fornecidas para o(a) senhor(a) por escrito. Se decidir continuar neste estudo, o(a) senhor(a) terá que aceitar o novo (revisado) Termo de Consentimento Livre Esclarecido para documentar seu conhecimento sobre as novas informações.

Em Caso de Danos Relacionados à Pesquisa

Em caso de danos materiais ou imateriais decorrentes da participação na pesquisa previstos ou não, o(a) senhor(a) terá direito a assistência conforme o caso, sempre e enquanto necessário, bem como às indenizações legalmente estabelecidas.

Quem Devo Entrar em Contato em Caso de Dúvida

Em qualquer etapa do estudo o(a) senhor(a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A responsável pelo estudo nesta instituição é a **Profª Drª Elizabeth Amélia Alves Duarte** por celular ou WhatsApp através do n. (71) 99129-7374 por e-mail: elizabeth.duarte@cruzeirodusul.itapc.br ou na própria Faculdade ITPAC, localizada a avenida 25 de agosto S/N, bairro 25 de agosto, Cruzeiro do Sul, Acre.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do UNIPTAN ligando para (32) 3198 098, de segunda à sexta-feira das 8 às 12h e das 13 às 17h ou a qualquer dia e horário pelo e-mail: cep@uniptan.edu.br. Assim como poderá fazer contato com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP) ligando para (61) 3315-

2150/ 3821 de segunda à sexta-feira das 8 às 12h e das 13 às 17h ou a qualquer dia e horário pelo e- mail: cns@saude.gov.br

Anexo 4: Escala para Avaliação e Graduação de Ataxia - 'Scale for Assessment and Rating of Ataxia' (SARA)

1) Marcha

O paciente é solicitado (1) a andar em uma distância segura paralela a uma parede e dar uma meia-volta (meia volta para direção oposta da marcha) e (2) andar pé-ante-pé sem apoio.

- ☐ 0 Normal, sem dificuldade para andar, virar-se ou andar na posição pé-ante-pé (até um erro aceito)
- ☐ 1 Discretas dificuldades, somente visíveis quando anda 10 passos consecutivos na posição pé-ante-pé
- ☐ 2 Claramente anormal, marcha na posição pé-ante-pé impossível com 10 ou mais passos
- ☐ 3 Consideravelmente cambaleante, dificuldades na meia-volta, mas ainda sem apoio
- ☐ 4 Marcadamente cambaleante, necessitando de apoio intermitente da parede
- ☐ 5 Gravemente cambaleante, apoio permanente com uma bengala ou apoio leve de um braço
- ☐ 6 Marcha > 10 m somente possível com apoio forte (2 bengalas especiais ou um andador ou um acompanhante)
- ☐ 7 Marcha < 10 m somente possível com apoio forte (2 bengalas especiais ou um andador ou um acompanhante)
- ☐ 8 Incapaz de andar mesmo com apoio

2) Postura

O paciente é solicitado a permanecer (1) na posição natural, (2) com os pés juntos e em paralelo (dedões juntos) e (3) em pé-ante-pé (ambos os pés em uma linha, sem espaço entre os tornozelos e os dedos). Deve-se retirar os sapatos e olhos permanecerem abertos. Para cada condição, três tentativas são permitidas. A melhor resposta é considerada.

- ☐ 0 Normal, consegue permanecer em pé na posição pé-ante-pé por > 10 s
- ☐ 1 Capaz de permanecer em pé com os pés juntos sem desvios, mas não na posição de pé-ante-pé por >10 s
- ☐ 2 Capaz de permanecer em pé com os pés juntos por >10 s, mas somente com desvios
- ☐ 3 Capaz de permanecer em pé por > 10 s sem apoio na posição natural, mas não com os pés juntos
- ☐ 4 Capaz de permanecer em pé por > 10 s na posição natural somente com apoio intermitente
- ☐ 5 Capaz de permanecer em pé por >10 s na posição natural somente com apoio constante de um braço
- ☐ 6 Incapaz de permanecer em pé por > 10 s mesmo com apoio constante de um braço

3) Sentar

O paciente é solicitado a sentar na cama de exame sem apoio dos pés, olhos abertos e braços esticados na frente.

- ☐ 0 Normal, sem dificuldades em sentar > 10 s
- ☐ 1 Discretas dificuldades, desvios leves
- ☐ 2 Desvios constantes, mas capaz de sentar > 10 s sem apoio
- ☐ 3 Capaz de sentar > 10 s somente com apoio intermitente
- ☐ 4 Incapaz de sentar > 10 s sem um apoio constante

4) Distúrbios da fala

A fala é avaliada durante uma conversação normal

- ☐ 0 Normal
- ☐ 1 Sugestivo de alteração na fala
- ☐ 2 Alteração na fala, mas fácil de entender
- ☐ 3 Ocasionalmente palavras difíceis de entender
- ☐ 4 Muitas palavras difíceis de entender
- ☐ 5 Somente palavras isoladas compreensíveis
- ☐ 6 Fala ininteligível / anartria

5) Teste de perseguição do dedo

O paciente permanece confortavelmente sentado. Se necessário, é permitido o apoio dos pés e do tronco. O examinador senta em frente do paciente e realiza 5 movimentos consecutivos inesperados e rápidos de apontar em um plano frontal, a mais ou menos 50% do alcance do paciente. Os movimentos deverão ter uma amplitude de 30 cm e uma frequência de 1 movimento a cada 2 segundos. O paciente é solicitado a seguir os movimentos com o índice, o mais preciso e rápido possível. É considerada a execução dos 3 últimos movimentos.

Cada lado é avaliado isoladamente.

Lado direito

- ☐ 0 Ausência de dismetria
- ☐ 1 Dismetria, não atingir ou ultrapassar o alvo < 5 cm
- ☐ 2 Dismetria, não atingir ou ultrapassar o alvo < 15 cm
- ☐ 3 Dismetria, não atingir ou ultrapassar o alvo > 15 cm
- ☐ 4 Incapaz de realizar os 5 movimentos

Lado Esquerdo:

- ☐ 0 Ausência de dismetria
- ☐ 1 Dismetria, não atingir ou ultrapassar o alvo < 5 cm
- ☐ 2 Dismetria, não atingir ou ultrapassar o alvo < 15 cm
- ☐ 3 Dismetria, não atingir ou ultrapassar o alvo > 15 cm
- ☐ 4 Incapaz de realizar os 5 movimentos

6) Teste índice-nariz

O paciente permanece confortavelmente sentado. Se necessário, é permitido o apoio dos pés e do tronco. É solicitado que o paciente aponte repetidamente seu índice em seu nariz para o dedo do examinador, que está a cerca de 90% do alcance do paciente. Os movimentos são realizados a uma velocidade moderada. A execução do movimento é graduada de acordo com a amplitude do tremor de ação.

Cada lado é avaliado isoladamente.

Lado direito

- ☐ 0 Ausência de tremor
- ☐ 1 Tremor com uma amplitude < 2 cm
- ☐ 2 Tremor com uma amplitude < 5 cm
- ☐ 3 Tremor com uma amplitude > 5 cm
- ☐ 4 Incapaz de realizar os 5 movimentos

Lado Esquerdo:

- ☐ 0 Ausência de tremor
- ☐ 1 Tremor com uma amplitude < 2 cm
- ☐ 2 Tremor com uma amplitude < 5 cm
- ☐ 3 Tremor com uma amplitude > 5 cm
- ☐ 4 Incapaz de realizar os 5 movimentos

7) Movimentos alternados e rápidos das mãos

O paciente deve permanecer confortavelmente sentado. Se necessário, é permitido o apoio dos pés e do tronco. É solicitado que o paciente realize 10 ciclos com alternância pronação e supinação em suas coxas o mais rápido e preciso possível. O movimento é demonstrado ao paciente há aproximadamente 10 ciclos em 7 segundos. O tempo exato para execução do movimento deverá ser obtido.

Cada lado é avaliado isoladamente.

Lado direito

- ☐ 0 Normal, sem irregularidades (realiza <10s)
- ☐ 1 Discretamente irregular (realiza <10s)
- ☐ 2 Claramente irregular, difícil de distinguir movimentos individuais ou interrupções relevantes, mas realiza <10 s
- ☐ 3 Muito irregular, difícil de distinguir movimentos individuais ou interrupções relevantes, realiza >10s
- ☐ 4 Incapaz de completar 10 ciclos

Lado Esquerdo:

- ☐ 0 Normal, sem irregularidades (realiza <10s)
- ☐ 1 Discretamente irregular (realiza <10s)
- ☐ 2 Claramente irregular, difícil de distinguir movimentos individuais ou interrupções relevantes, mas realiza <10 s
- ☐ 3 Muito irregular, difícil de distinguir movimentos individuais ou interrupções relevantes, realiza >10s
- ☐ 4 Incapaz de completar 10 ciclos

8) Manobra calcanhar Joelho

O paciente deita na cama de exame, sem conseguir visualizar suas pernas. É solicitado que levante uma perna, aponte com o calcanhar no outro joelho, deslize pela tíbia até o tornozelo e retorne a perna em repouso na cama. A tarefa é realizada 3 vezes. O movimento de deslizamento deverá ser feito em 1 s. Se o paciente deslizar sem o contato com a tíbia em todas as três tentativas, gradue como 4.

Cada lado é avaliado isoladamente.

Lado direito

- ☐ 0 Normal
- ☐ 1 Discretamente anormal, contato com a tíbia mantido
- ☐ 2 Claramente anormal, saída da tíbia mais do que 3 vezes durante 3 ciclos
- ☐ 3 Gravemente anormal, saída da tíbia 4 ou mais vezes durante 3 ciclos
- ☐ 4 Incapaz de realizar a tarefa

Lado Esquerdo:

- ☐ 0 Normal
- ☐ 1 Discretamente anormal, contato com a tíbia mantido
- ☐ 2 Claramente anormal, saída da tíbia mais do que 3 vezes durante 3 ciclos
- ☐ 3 Gravemente anormal, saída da tíbia 4 ou mais vezes durante 3 ciclos
- ☐ 4 Incapaz de realizar a tarefa

Total: 0