

CENTRO DE EDUCAÇÃO TECNOLÓGICA PAULA SOUZA

Etec. Cel. Fernando Febeliano da Costa

**Curso Técnico em  
Enfermagem**

DANIELA MICHELE BETIM FERRAZ

FRANCIELE APARECIDA BATISTA ALVES

RAYSSA DE CASSIA CARDOSO ALVES

ADRENOLEUCODISTROFIA

Piracicaba

2024

DANIELA MICHELE BETIM FERRAZ

FRANCIELE APARECIDA BATISTA ALVES

RAYSSA DE CASSIA CARDOSO ALVES

## ADRENOLEUCODISTROFIA

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado ao curso técnico em enfermagem da Etec Cel.Fernando Febeliano da Costa, orientado pela Professora Mônica Groppo, como requisito para obtenção do título de Técnico em Enfermagem.

Piracicaba

2024

**Resumo:** A adrenoleucodistrofia é um distúrbio genético raro ligado ao cromossomo X, predominante no sexo masculino que é transmitida pelas mulheres. A mãe que é portadora, pode transferir a cópia alterada do cromossomo X para o filho, tendo 50% de chances que se desenvolva os sintomas nele. O tema abordado foi escolhido por estar entre as doenças que muitos ainda não conhecem ou nunca ouviram falar, ou até mesmo já vivenciaram na família, mas deixou muitas dúvidas que não conseguiram ser esclarecidas. O trabalho teve como objetivo compreender os mecanismos genéticos e celulares subjacentes à doença. Nossa pesquisa foi exploratória, onde utilizamos o levantamento através da plataforma Scielo e Google Acadêmico com artigos entre 1974 a 2022, com textos em português. Por ser uma doença rara de origem genética que afeta principalmente o sexo masculino, sendo mais comum em crianças com idades entre 5 e 10 anos, a assistência de enfermagem na adrenoleucodistrofia mostra que os profissionais da enfermagem devem compreender sobre os sintomas das doenças para conseguir dar conforto físico e psicológico para os mesmos, para melhorar a qualidade de vida do paciente. Por ser tratar de uma revisão de uma doença rara, acredita-se que este estudo terá um papel importante na geração de informações sobre a enfermidade, o que contribuirá para um maior conhecimento sobre a manifestação clínica, reduzindo o tempo de diagnóstico e início do tratamento.

**Palavras-chave:** adrenoleucodistrofia; distúrbio genético; doença rara.

**Summary:** Adrenoleukodystrophy is a rare genetic disorder linked to the X chromosome, predominantly in males, which is transmitted by women. A mother who is a carrier can transfer the altered copy of the X chromosome to her child, with a 50% chance of developing symptoms. The topic addressed was chosen because it is among the diseases that many people still do not know about or have never heard of, or have even experienced in their family, but it left many doubts that could not be clarified. The work aimed to understand the genetic and cellular mechanisms underlying the disease. Our research was exploratory, where we used the survey through the Scielo platform and Google Scholar with articles between 1974 and 2022, with texts in Portuguese. As it is a rare disease of genetic origin that mainly affects males, being more common in children aged between 5 and 10 years, nursing care in adrenoleukodystrophy shows that nursing professionals must understand the symptoms of the disease to be able to provide physical and psychological comfort to them, to improve the patient's quality of life. As it is a review of a rare disease, it is believed that this study will play an important role in generating information about the disease, which will contribute to greater knowledge about the clinical manifestation, reducing the time for diagnosis and initiation of treatment.

**Keywords:** adrenoleukodystrophy; genetic disorder; rare disease.

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO .....	6
HIPÓTESE .....	7
OBJETIVO GERAL.....	8
JUSTIFICATIVA .....	9
ADRENOLEUCODISTROFIA .....	10
1.1 Desenvolvimento da doença.....	10
1.2 Como é a Doença Geneticamente .....	10
1.3 Sintomas causado pela ADL .....	10
1.4 Tipos da Adrenoleucodistrofia .....	12
1.6 Tratamento .....	13
1.7 Cuidados de Enfermagem .....	14
1.8 Plano de Entrevista e Enfermagem .....	15
1.9 Cuidados Gerais e Específicos de Enfermagem Durante o Tratamento.....	16
2 METODOLOGIA.....	18
3 DISCUSSÃO .....	19
CONCLUSÃO .....	22
REFERÊNCIAS .....	23

## INTRODUÇÃO

A adrenoleucodistrofia é um distúrbio genético raro ligado ao cromossomo X, predominante no sexo masculino que é transmitida pelas mulheres. A mãe que é portadora, pode transferir a cópia alterada do cromossomo X para o filho, tendo 50% de chances que se desenvolva os sintomas nele. Até 1984 (quando foi diagnosticada em Lorenzo) a doença era pouco conhecida, apesar de Habberfeld e Spiele terem a descrito em 1910. Apenas em 1970 a doença foi denominada como a conhecemos atualmente, pelo americano Michael Blaw (Santos, 2014).

Essa doença exige um tratamento multidisciplinar, ou seja, são necessárias diversas especialidades da saúde no acompanhamento do paciente - como enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e psicólogos (Furlan, 2019).

São notadas mudanças nos tônus do corpo, movimentos, marcha, fala, habilidades para comer, visão, audição, comportamento, memória e processos mentais. Entre 15.000 a 25.000 indivíduos 1 é afetado no mundo. A maioria (79%) dos casos apresentam o início a manifestação da doença entre 6 e 7 anos de idade e costumam ser comportamentais e déficits de aprendizado, seguidos por outras manifestações. O fator clínico mais atípico de um homem com adrenoleucodistrofia é a dificuldade de deambulação, por conta da rigidez progressiva dos membros inferiores (Furlan, 2019).

O diagnóstico da doença é feito por um neuropediatra, endocrinologista ou neurologista sendo de extrema importância a descoberta precoce da doença. Geralmente a primeira pista para o diagnóstico é a ressonância magnética, que sempre mostra anormalidades em paciente sintomáticos, seguido de outros exames, para que se inicie o tratamento adequado (Furlan, 2019).

## **HIPÓTESE**

A hipótese principal da adrenoleucodistrofia (ADL) envolve mutações no gene ABCD1, que resultam na disfunção do transporte de ácidos graxos de cadeia muito longa nas células. Essa falha leva à acumulação desses ácidos graxos, causando danos às glândulas adrenais e à bainha de mielina. A deterioração da mielina prejudica a comunicação entre as células nervosas, levando os sintomas variados da ALD. As pesquisas continuam para compreender completamente os mecanismos subjacentes e desenvolver opções terapêuticas mais eficazes.

## **OBJETIVO GERAL**

Compreender os mecanismos genéticos e celulares subjacentes à doença.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Levantar formas de cuidados para melhorar a qualidade de vida.
- Demonstrar formas de cuidado.



## **JUSTIFICATIVA**

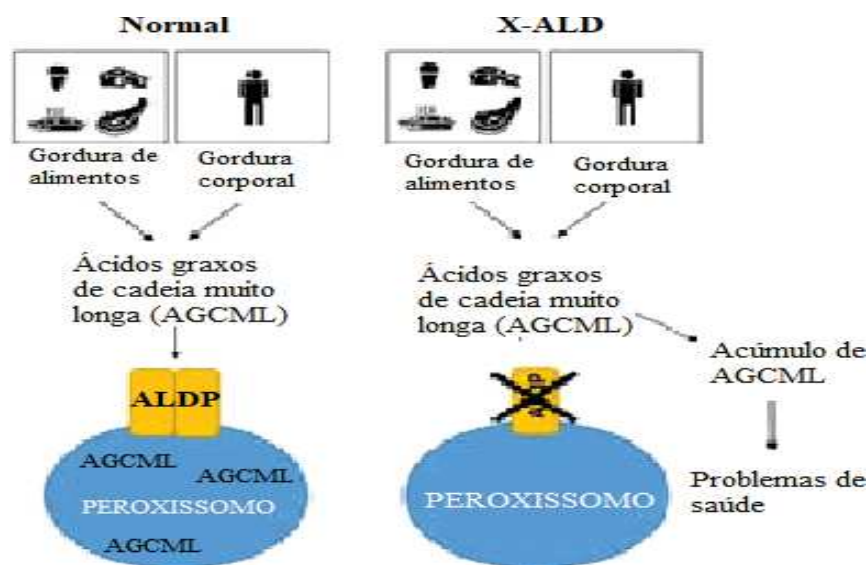
O tema abordado foi escolhido por estar entre as doenças que muitos ainda não conhecem ou nunca ouviram falar, ou até mesmo já vivenciaram na família, mas deixou muitas dúvidas que não conseguiram ser esclarecidas.

A importância de abordar a Adrenoleucodistrofia ajuda também aprofundar as pesquisas sobre o assunto e contribuir para os tratamentos, que ainda são muito poucos e ainda não apresentam cura para a doença.

## ADRENOLEUCODISTROFIA

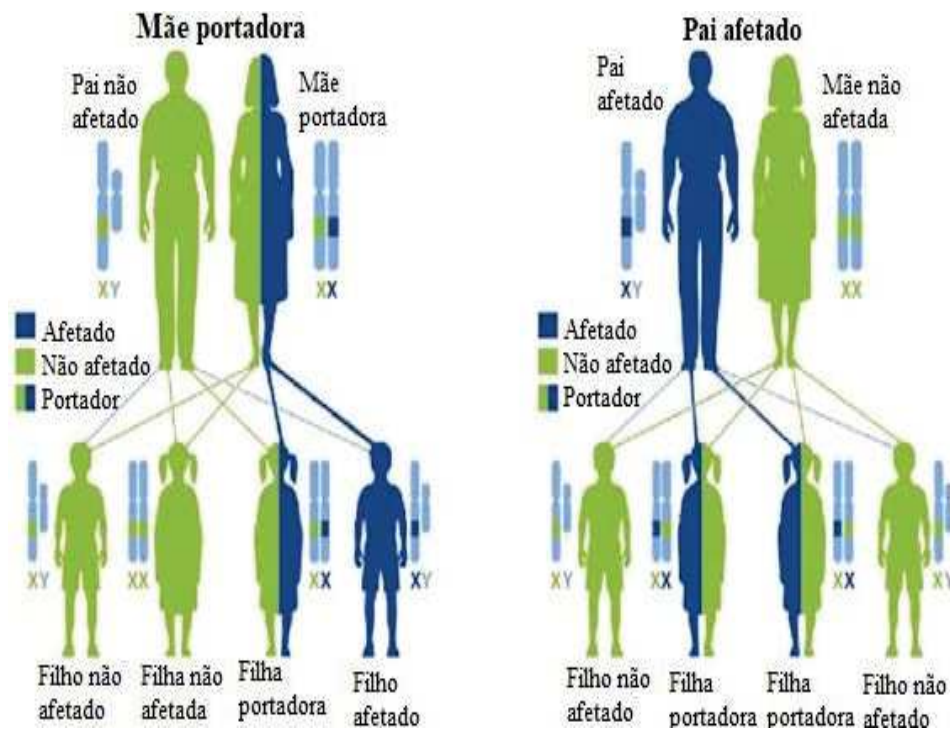
### 1.1 Desenvolvimento da Doença

É uma doença genética rara, acomete o Sistema Nervoso Central e as glândulas adrenais de caráter hereditário, pertence a um grupo de doenças metabólicas. É causada por mutações no gene que codifica o transportador do peroxissomal ABCD1, afetando a função da proteína ALDP (Adrenoleukostrophy protein). Esta condição impacta na decomposição de ácidos graxos de cadeia muito longa, podendo resultar em manifestação neurológicas e adrenais. A condição neurológica, provoca a desestabilização da bainha de mielina, membrana protetora e isolante que envolve os neurônios e permite a condução dos sinais nervosos, afetando a transmissão de impulsos, afetando também as glândulas adrenais, que inclui em insuficiência adrenal com deficiência em produzir hormônios especiais como cortisol. Esta proteína (ALDP) é responsável pelo transporte de ácidos graxos da cadeia muito longa, promovendo uma degradação por oxidação, considerada também uma doença de substância branca, a detecção precoce é crucial para possíveis opções de transportamento de medula óssea (Morigoki, 2022)



## 1.2 Como é a Doença Geneticamente

As mulheres têm dois cromossomos X (XX) e os homens têm um X e um Y (XY), e se esse cromossomo tiver a mutação eles desenvolveram a adrenoleucodistrofia, já a mulher como possui XX e se uma das cópias de gene ABCD1 em um dos cromossomos X for mutada, a outra cópia funcional compensa evitando assim o desenvolvimento da doença. No entanto, algumas mulheres portadoras podem apresentar sintomas leves e quando a mãe é portadora o filho tem 50% de chance de desenvolver, sendo no sexo masculino a doença é mais agressiva. Portanto, afetando principalmente os homens, e geralmente as mulheres são portadoras assintomáticas (Camis et al, 2020).



Fonte (Camis et al, 2020).

## 1.3 Sintomas causado pela ADL

Os sintomas da adrenoleucodistrofia, incluem problema neurológico, disfunção adrenal, comprometimento cerebral progressivo. Os problemas neurológicos podem envolver dificuldade na fala, movimentos descoordenados, dificuldade de aprendizado e comportamento alterado (Morigoki, 2022).

A disfunção adrenal causa a fraqueza, fadiga e desequilíbrio hormonal. O tipo mais grave da doença, conhecida como cerebral, pode causar perda de visão, surdez, paralisia e demência. (Morigoki, 2022).

Fase inicial: Pode começar com problemas de comportamento, dificuldades na escola e mudanças visuais (Morigoki, 2022).

Fase intermediária: Avança para problemas motores, dificuldade de coordenação e perda de habilidades motora (Morigoki, 2022).

Fase avançada: A doença atinge o sistema nervoso central, levando a problema na fala, audição, visão e função cognitiva, resultado em paralisia (Morigoki, 2022).

Comprometimento Adrenal: As glândulas adrenais também são afetadas, causando insuficiência adrenal, o que pode levar em complicação grave (Morigoki, 2022).

O acompanhamento médico é fundamental para gerenciar os sintomas e melhorar a qualidade de vida do paciente (Morigoki, 2022).

#### **1.4 Tipos da Adrenoleucodistrofia**

\* Neonatal: Na forma neonatal, os sintomas começam logo nos primeiros meses de vida, apresentando-se como problemas nas glândulas adrenais, comprometimento neurológico e da retina. O gene da ALD não está localizado no cromossomo X, podendo assim afetar mulheres. (Pascolat et al, 2016).

\* Tradicional ou infantil: A forma infantil de adrenoleucodistrofia é a mais comum e também a mais grave, manifestando-se entre os quatro e dez anos de idade. A doença começa com alterações na atenção e agitação psicomotora, evoluindo para um estado neurodegenerativo com uma sobrevida média estimada em dez anos (Pascolat et al, 2016).

\* Adulta: esta forma é mais leve do que a clássica, manifestando-se no início da adolescência ou no início da idade adulta. Os portadores apresentam rigidez progressiva e fraqueza nas pernas (paraparesia), incontinência urinária, mudanças comportamentais. Em casos mais severos, danos ao cérebro e ao sistema nervoso podem levar à morte precoce (Pascolat et al, 2016).

\* ADL em mulheres: embora essa doença manifeste-se especialmente nos homens, mulheres portadoras também podem apresentar uma forma leve de ADL, apresentando sintomas como ataxia, fraqueza ou paralisia das pernas. (Furlan, 2019).

## 1.5 Diagnóstico

Mesmo que a doença seja em adultos e neonatal, em crianças é mais frequente e mais grave. Esta forma foi notabilizada no filme “Óleo de Lorenzo” (Lorenzo’s Oil, EUA, 1992), dirigido por George Miller, no qual a doença foi exemplificada de forma primorosa. Neste filme foram muito enfatizados não somente o sofrimento do paciente, mas também a repercussão familiar da percepção de sua deterioração progressiva.

O diagnóstico é confirmado através do exame de Ressonância Magnética e eletromiografia, a audiometria pode dar um sinal de alteração em perda auditiva sensorineural e pode ser encaminhado para uma avaliação de um neuropediatra (Queiroz et al, 2009).

## 1.6 Tratamento

Diagnóstico é feito pela RM (ressonância magnética) que apresentam alteração na substância branca do cérebro, essa doença é evolutiva. Nas fases avançadas apresentam disfagia neurogênica diagnosticadas através de vídeo endoscopia da deglutição ou vídeo degluto grama. A terapia nesse momento foca em manobras de deglutição ou até gastrostomia dependendo da alimentação da pessoa com o diagnóstico. No momento não há terapia que foque só na adrenoleucodistrofia. O tratamento hoje em dia de transplantes de medula são modalidades de tratamento adotadas na ADL com grau de sucesso na evolução da doença muito variável na literatura. Na maioria dos casos o tempo entre início de sintomas e diagnóstico acaba afetando o tratamento em si. O especialista otorrinolaringologista deve estar em alerta com os sintomas da doença pois é uma das especialidades mais procuradas e pode encaminhar para neuropediatra e ao geneticista, ajudando o paciente e os familiares na identificação e no histórico familiar (Queiroz et al, 2009).

### **1.7 Cuidados de enfermagem**

Os tremores irregulares e involuntários constantes fazem com que o paciente seja incapaz de segurar objetos ou se alimentar, cuidar de suas necessidades fisiológicas sem a ajuda de outras pessoas. Essa situação intensifica suas emoções e, conseqüentemente, os tremores se tornam mais intensos, formando um "círculo vicioso crescente" (Camis et al, 2020).

É importante o contato entre o paciente e a enfermeira, pois é nessa relação mútua que ocorre o equilíbrio emocional, resultando na diminuição dos tremores como benefício para o paciente. A enfermeira deve evitar qualquer crítica destrutiva, seja por palavras ou gestos, em relação as falhas que o paciente inevitavelmente apresentará durante o tratamento (Camis et al, 2020).

A incapacidade de se comunicar verbalmente devido a disartria causada pela rigidez dos músculos faciais e os distúrbios na marcha fazem com que o paciente muitas vezes fique em silêncio e imóvel na cama por várias horas sem se comunicar com ninguém. A atitude da enfermeira diante desse problema deve ser calma, sem forçar o paciente a sair da depressão, mas trabalhando para que ele se livre dessa situação. O descanso é bom para o tratamento, mas o "descanso forçado por atitudes depressivas" só pode atrapalhar o tratamento (Camis et al, 2020).

Na maioria das vezes, o paciente adota uma postura oposta, ficando ansioso, irritado e evitando o descanso necessário. A enfermeira deve ser paciente até certo ponto e informar o médico para um controle medicamentoso, a fim de superar a crise. Essa fase é chamada de "mudança de personalidade com episódios esquizofrênicos". O grave problema dos traumas pós-crise convulsiva e seu controle deve ser observado rigorosamente pela equipe de enfermagem, e é necessário fazer uma previsão dos materiais necessários para emergências, como almofadas de proteção, próteses buco-linguais-dentais e medicamentos anticonvulsivantes (Camis et al, 2020).



Fonte (Camis et al, 2020).

### **1.8 Plano de Entrevista e Enfermagem**

A atenção dada ao paciente deve começar desde a sua admissão, geralmente tem dificuldade em aceitar a internação, pois seu estado mental dificulta a compreensão dessa medida. Seu estado físico geralmente é bastante delicado e isso contribui para que ele reaja negativamente à internação, não querendo se separar de seus familiares e de sua casa. Os familiares geralmente agem da mesma forma, ou seja, não entendem a necessidade de internação dos pacientes e seu estado de saúde (Faria, 1974).

A enfermeira tomará medidas adequadas para a aceitação e colaboração do paciente e familiares em relação ao tratamento e internação (Faria, 1974).

Um plano de entrevista de enfermagem garantirá que os cuidados adequados sejam prestados aos pacientes e seus familiares. A ficha de entrevista deve, portanto, ser cuidadosamente elaborada para fornecer as informações necessárias para o plano de cuidado (Faria, 1974).

Elabora para fornecer as informações necessárias para o plano de cuidado, na anamnese com relação a identificação deve ser observado e registrado pela equipe de enfermagem: o nome completo da paciente idade, sexo, nível de instrução, estado civil, religião e profissão. Se o paciente estiver se comunicando, observar se sua pronúncia é correta ou se apresenta lapsos de palavras ou frases (Faria, 1974).

No que diz respeito à parte neurológica, a enfermeira deve observar os movimentos do paciente, se ele apresenta afasia, distonia ou dislalia. O estado de consciência é um ponto fundamental na observação e, no caso de inconsciência, deve-se observar a falta de contato do paciente com o ambiente, além de anotar a resistência aos cuidados prestados, movimentos involuntários, alterações no tônus muscular, posição do corpo e da cabeça, cor da pele, olhos, lábios e extremidades, tremores ou ocorrência de convulsões (Faria, 1974).

Qualquer falta de movimentação dos membros superiores e inferiores deve ser registrada. Confusão mental expressa por palavras desconexas, irritação e comportamentos errôneos devem ser observados. Em relação a outras observações, anotar as condições gerais do paciente, prestando sempre atenção em sua postura, aceitação, aparência geral, higiene corporal, estado dos dentes e outros. Os antecedentes pessoais devem ser destacados, pois, como a doença ainda está sendo estudada, existe a possibilidade de uma possível seqüela adquirida posteriormente. Quanto à situação dos antecedentes familiares, é de extrema importância, uma vez que a doença tem caráter hereditário. Às vezes, em uma mesma família, onde há consanguinidade dos pais, todos os filhos podem apresentara mesma lesão (Faria, 1974).

### **1.9 Cuidados Gerais e Específicos de Enfermagem Durante o Tratamento**

O tratamento tem dois objetivos: controlar a absorção de cobre através da dieta e promover a eliminação do cobre depositado nos tecidos. A dieta pobre em cobre (dieta hipocalórica) não deve conter mais de 1 a 2mg de cobre por dia. A enfermagem colabora com o tratamento ao garantir a aceitação da dieta, o conhecimento sobre ela e a orientação ao paciente sobre a importância e necessidade da dieta. Considerando que o paciente apresenta um peso anormal devido a problemas como dificuldade de mastigação e incapacidade pessoal, o controle alimentar deve ser feito em duas etapas: durante os primeiros dias de internação e durante o acompanhamento do tratamento no hospital ou em casa (Faria, 1974).



No primeiro caso, o paciente deve receber de 3.000 a 3.400 calorias diárias para realizar os processos vitais básicos, como o batimento cardíaco, os movimentos do tórax e as atividades químicas das glândulas secretoras. Essas calorias devem vir de alimentos com baixo teor de cobre e ricos em proteínas, carboidratos e celulose (Faria, 1974).

Entre os alimentos mais utilizados estão a banana nanica, a tangerina, a beterraba, a batata, a pescada, a abóbora, o repolho e a ricota (Faria, 1974).

Em uma segunda etapa, quando o paciente já está mais adaptado ao hospital e seu peso está se normalizando, as calorias são reduzidas para 2.500 a 3.000, pois suas atividades também estão diminuindo. A quantidade de proteína continua a mesma, mas os carboidratos são reduzidos (Faria, 1974).

Torna-se importante que o paciente beba uma quantidade suficiente de líquidos para compensar as perdas excessivas. A enfermeira deve, junto com a nutricionista, seguir cuidadosamente o plano alimentar oferecido ao paciente e ajudar na sua aceitação. Ao receber alta hospitalar, é importante enfatizar a importância de seguir a dieta, destacando o perigo de não a obedecer. Alguns alimentos que o paciente deve evitar são: chocolate, amendoim, cogumelo, fígado, brócolis e cereais ricos em cobre (Faria, 1974).

## **2 METODOLOGIA**

A metodologia utilizada foi a pesquisa exploratória, onde utilizamos o levantamento através da plataforma Scielo e Google Acadêmico com artigos entre 1974 a 2022, com textos em português.

## DISCUSSÃO

Autores	Título	Resumo
Marcelo Tadashi Morigoki	Prevalência de adrenoleucodistrofia em crianças de 5 a 10 anos.	Trata-se de uma doença genética rara que acomete principalmente o sexo masculino, sendo mais frequente entre crianças de 5 a 10 anos de idade.
Andre Arana Camis Isabele C.P Marasco Bruna Lope de P. Finatello Gabriele Luana Ueno	Adrenoleucodistrofia	Relata-se uma doença genética, metabólica, ligada ao cromossomo X, sendo considerada também degenerativa, e hereditária.  Contendo também o tratamento específico para portadores da doença.
Projeto Echo Complexo Pequeno Principe	Adrenoleucodistrofia	Relata-se de um guia informativo simplificado para os portadores da doença. Contendo Sintomas, tipos da doença, no caso de suspeito o que deve ser feito e tratamento.
Maria Carolina Souza Queiroz Emília L. de Barros	Adrenoleucodistrofia Relato de casos e aspectos relevantes ao Otorrinolaringologista	Expõe os sintomas da doença, e aponta o (otorrinolaringologista) que é um dos primeiros

		profissionais a serem procurados quando os sintomas estão presentes, podendo então identificar a doença precocemente.
Aldaiza Dias de Faria Ester Ferreira da Silva Ângela Maria Teixeira Maria Dulce Cardoso Lila Torres Camargo	Assistência de enfermagem na adrenoleucodistrofia	Mostra que os profissionais da enfermagem devem compreender sobre os sintomas das doenças para conseguir dar conforto físico e psicológico para os mesmos, para melhorar a qualidade de vida do paciente.

Assistência de enfermagem na adrenoleucodistrofia mostra que os profissionais da enfermagem devem compreender sobre os sintomas das doenças para conseguir dar conforto físico e psicológico para os mesmos, para melhorar a qualidade de vida do paciente.

Morasco et al 2020, descreve ser uma doença rara de origem genética que afeta principalmente o sexo masculino, sendo mais comum em crianças com idades entre 5 e 10 anos.

Pascolat et al 2016, descreve ser uma condição genética, metabólica, associada ao cromossomo X, que também é considerada degenerativa e hereditária. Inclui também o tratamento específico para pessoas com essa doença.

Furlan 2019, mostra um guia informativo simplificado para pessoas que têm a doença. O guia contém informações sobre os sintomas, os diferentes tipos da doença, o que fazer em caso de suspeita e o tratamento.

Queiroz et al 2009, relata os primeiros sintomas da doença, que afetam o desenvolvimento da criança na escola sendo assim: dificuldade na fala, perda

auditiva, com isso os pais vão a procura de um especialista (otorrinolaringologista) dando a oportunidade do mesmo diagnosticar a doença precocemente (Queiroz et al, 2009).

Farias et al 1974, aponta que os profissionais de enfermagem especializados em distrofia muscular, que devem compreender os sintomas das doenças para proporcionar conforto físico e psicológico aos pacientes, visando melhorar sua qualidade de vida.

## CONCLUSÃO

Devido à baixa ocorrência dessa doença, é evidente que é necessário revisar a literatura para contribuir com o conhecimento dos sintomas e diagnóstico, a fim de proporcionar o melhor tratamento ao paciente que sofre da enfermidade. A descoberta precoce também possibilita a cura por meio de transplante de medula óssea. Observa-se também que o pouco conhecimento dessa doença por parte dos profissionais pode resultar em falta de diagnóstico precoce e tratamento adequado, o que pode levar a condições graves.

Como técnicos de enfermagem, podemos ajudar fornecendo cuidados diretos ao paciente com adrenoleucodistrofia, incluindo administração de medicamentos de acordo com a prescrição médica, realização de procedimentos de enfermagem, monitoramento dos sinais vitais e assistência nas atividades diárias, conforme necessário. Além disso, também podemos colaborar com a equipe de saúde na implementação de planos de cuidados individualizados, apoiar os pacientes e suas famílias emocionalmente e educá-los sobre a doença e os cuidados necessários.

Por ser uma revisão de uma doença rara, acredita-se que este estudo terá um papel importante na geração de informações sobre a enfermidade, o que contribuirá para um maior conhecimento sobre a manifestação clínica, reduzindo o tempo de diagnóstico e início do tratamento.

## REFERÊNCIAS

CAMIS, André Arana; Morasco, Isabeli CP.; FINOTELLO, Bruna Lopes do P.; UENO, Gabriele Luana. Adrenoleucodistrofia. **GENÉTICA NA PRÁTICA**, São Paulo, p. 1- 5, jul. 2012. Disponível em:

<https://www.geneticanapratica.ufscar.br/temas/adrenoleucodistrofia>. Com acesso em 00/00/2024.

Adrenoleucodistrofia: Hospital Pequeno Príncipe: Projeto Echo

Disponível em:

[https://pequenoprincipe.org.br/wpcontent/uploads/2023/02/afl\\_cartilha\\_projeto\\_echo\\_ald.pdf](https://pequenoprincipe.org.br/wpcontent/uploads/2023/02/afl_cartilha_projeto_echo_ald.pdf). Com acesso em 00/00/2024.

FARIA, Aldiza Diias de; SILVA, Ester Ferreira da; TEIXEIRA, Angela Maria; CARDOSO, Mria Dulce; CAMARGO, Lila Torres, Assistência de enfermagem em pacientes portadores adrenoleucodistrofia, **Revista Bras Enferm**, Brasília, v. 3, jul- set, 1974.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/qY6d87yZj9M3VQtm6mJPXrb/>. Com acesso em 00/00/2024.

FURLAN, Fernanda Luiza Schumacher et al. **Adrenoleucodistrofia Ligado ao X no Brasil: Uma Série de Casos**. São Paulo. 2019.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rpp/a/NNRFHCLpSvmDLVjG9FhRxGt/abstract/?lang=pt#>. Com acesso em 00/00/2024.

MORIGOKI, Marcelo Tadashi, Prevalência de adrenoleucodistrofia em crianças de 5 a 10 anos, **INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO DECIÊNCIA E TECNOLOGIA**, Brasília 2022.

Disponível em: <https://repositorio.ufgd.edu.br/jspui/handle/prefix/5450>. Com acesso em 00/00/2024.

PASCOALAT, Gilberto et al. **Adrenoleucodistrofia: Relato de Caso de Um Fenótipo Infantil**. Paraná: Curitiba, 2016.

Disponível em: [https://cms.amp.org.br/arquivos/artigosrevistasarquivos/artigo-1430-revista-medica-do-parana-74-edicao-02-2016\\_1689354807.pdf](https://cms.amp.org.br/arquivos/artigosrevistasarquivos/artigo-1430-revista-medica-do-parana-74-edicao-02-2016_1689354807.pdf). Com acesso em 00/00/2024.

QUEIROZ, Maria Carolina; BARROS, Emilia I de; ANTUNES, Marcos I; GARCIA, Roberta Ismael Dias; KUNIGH, Michele R G; RAPOPORT, Priscila B. Adrenoleucodistrofia: Relato de caso e aspectos relevantes ao

otorrinolaringologista. **ARQ.INT.OTORRINOLARINGOL**, São Paulo, v. 13,n. 3, p.322-325, 2009.

Disponível em:[https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-](https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-BR&as_sdt=0%2C5&q=relato+de+caso+otorrinolaringologista+adrenoleucodistrofia&btnG=#d=gs_qabs&t=1714850945647&u=%23p%3DhCjKG3AfgiQJ)

[BR&as\\_sdt=0%2C5&q=relato+de+caso+otorrinolaringologista+adrenoleucodistrofia&btnG=#d=gs\\_qabs&t=1714850945647&u=%23p%3DhCjKG3AfgiQJ](https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-BR&as_sdt=0%2C5&q=relato+de+caso+otorrinolaringologista+adrenoleucodistrofia&btnG=#d=gs_qabs&t=1714850945647&u=%23p%3DhCjKG3AfgiQJ). Com acesso em 00/00/2024.

SANTOS, Antonio Carlos. **Adrenoleucodistrofia Ligada ao X: Diagnostico e Quantificação da Progressão**. Ribeirão Preto, 2014.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rb/a/NMRHQsBFZ35qDgcpkRMffhb/?format=html&lang=pt#>.

Com acesso em 00/00/2024.