

NOTA TÉCNICA

IDENTIFICAÇÃO DA REQUISIÇÃO

SOLICITANTE: MM. Juiz de Direito Dr. Marco Antônio de Oliveira Roberto

PROCESSO Nº.: 5006201032022813.0134

CÂMARA/VARA: 2ª vara criminal e JIJ

COMARCA: Caratinga

I – DADOS COMPLEMENTARES À REQUISIÇÃO:

REQUERENTE: LSP

IDADE: 01 ano

DOENÇA(S) INFORMADA(S): Q 13.5, G 40.5

PEDIDO DA AÇÃO: Assistência Home care e fornecimento de insumos

FINALIDADE / INDICAÇÃO: Como opção terapêutica substituta à alternativa terapêutica regularmente disponível na rede pública - SUS

REGISTRO NO CONSELHO PROFISSIONAL: CRMMG 58658

NÚMERO DA SOLICITAÇÃO: 2022.0002903

II – PERGUNTAS DO JUÍZO:

DADOS COMPLEMENTARES À REQUISIÇÃO: REQUERENTE: LSP, completando 01 ano hoje. PEDIDO DA AÇÃO: Home Care DOENÇA(S) INFORMADA(S): Narra-se que desde o nascimento, a 1ª autora foi identificada com 05 (cinco) síndromes genéticas que são responsáveis pelas patologias que ela apresenta, tais como: a incidência de crises convulsivas (média de 06 a 08 por dia) de difícil controle; problemas cardíaco (fissura na válvula do coração); dificuldade de deglutição com laringomalácia congênita (o colapso das estruturas supraglóticas da laringe durante a inspiração); baixa imunidade; quadro de desnutrição, apresentando atraso no desenvolvimento neuropsicomotor; dismorfismo (malformação congênita de órgãos); e malformação do sistema nervoso central e radiais. Consta que a autora sempre careceu de constantes cuidados e acompanhamentos especiais de fonoaudióloga, fisioterapeuta, pediatra, entre outros profissionais da saúde, visando à manutenção de um quadro de saúde estável. Extrai-se que no dia 25/02/2022, a autora sofreu uma parada respiratória enquanto estava sendo

amamentada. Imediatamente, foi conduzida ao Setor de Emergência do Hospital. A autora passou por diversos procedimentos hospitalares, inclusive com internação em UTI. De se frisar que a autora passou por procedimentos de traqueostomia e gastrostomia. Após alta da UTI Pediátrica, os genitores da autora foram informados pelo médico que acompanhava a paciente, da necessidade de providenciar uma “estrutura doméstica” para que pudesse ter alta médica. A referida “estrutura doméstica” consiste, especialmente, em um Suporte Respiratório com Kit Oxigênio, além de materiais necessários ao acompanhamento e tratamento da 1ª autora, em virtude dos procedimentos de traqueostomia e gastrostomia realizados, somados ao tratamento do quadro sindrômico que ela possui.

1) O tratamento de home care é necessário e adequado ao quadro clínico apresentado? **R.: Conforme cópia do relatório de evolução datado de 05/05/22, emitido pelo pneumologista pediátrico CRMMG 58658; a paciente alcançou estabilidade clínica que permitiu a alta hospitalar para seguimento ambulatorial. A paciente tem indicação de continuidade do tratamento, compatível com a modalidade de assistência domiciliar: conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas desenvolvidas em domicílio.**

2) O tratamento é indispensável à paciente, atualmente gastrostomizada e traqueostomizada e, em uso de oxigênio? **R.: Sim. Conforme a documentação apresentada, a paciente é dependente de suplementação contínua de oxigênio.**

III – CONSIDERAÇÕES/RESPOSTAS:

Conforme a documentação apresentada trata-se de paciente que aos três meses de gestação foi evidenciada má formação do SNC, após o nascimento foi evidenciada dificuldade para deglutição. Iniciadas aos três meses, crises convulsivas de difícil controle, exigindo tratamento poli farmacológico.

Atualmente paciente com 01 ano de idade em investigação genética devido ao atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, dismorfismos, mal

formação de sistema nervoso central e radiais, cardiopatia (comunicação interatrial tipo OS (ostium secundum), com dilatação de câmaras direitas e hiperfluxo pulmonar discreto), baixo peso ponderal, com fenótipo sugestivo da Síndrome de Cornelia Lange.

Paciente foi submetida à realização de traqueostomia em 16/03/2022, e gastrostomia por via endoscópica em 01/04/2022. Recebeu alta com indicação de uso contínuo de oxigênio com fluxo de 1l/min, para manter saturação maior que 93%, alimentação com fórmula infantil extensamente hidrolisada sem lactose, para melhora do estado nutricional e continuidade dos cuidados em domicílio, a princípio programado para período de seis meses.

“A síndrome de Cornelia de Lange (CdLS), também designada de síndrome Brachmann de Lange é uma doença rara, geneticamente heterogênea que afeta múltiplos órgãos e sistemas. Os primeiros casos foram relatados pelos anatomistas holandeses Gerardus e Willem Vrolik em 1849, por um médico alemão Brachmann em 1916, seguido pelo pediatra holandês Cornelia de Lange em 1933, que deu o nome à patologia (Vrolik, 1854; Kinderheik, 1916; Chen, 2006)”.^⑦

“A CdLS é um distúrbio clinicamente variável caracterizado por atraso psicomotor e deficiência intelectual, características faciais distintas, atraso no crescimento pré e pós-natal, hirsutismo e malformações dos membros superiores (Jackson et al., 1993). As características craniofaciais da CdLS incluem microbraquicefalia, sinofris, sobrancelhas arqueadas, ponte nasal deprimida, narinas antevertidas, filtro longo, lábio superior fino, palato arqueado alto, erupção tardia dos dentes, dentes pequenos e espaçados, micrognatia, entre outros (Toker et al., 2009)”.^⑦

A síndrome é uma desordem genética rara, causada por variantes de genes do complexo de coesinas, sendo até o momento identificadas mutações patogênicas em cinco genes: NIPBL, SMC1A, SMC3, RAD21 e HDAC8. Devido à ampla variabilidade / heterogeneidade fenotípica, a doença pode se apresentar de diferentes formas.

O Parecer Técnico nº 5/GEAS/GGRAS/DIPRO/2019 da ANS, diz que para fins deste Parecer, o termo Home Care refere-se aos Serviços de Atenção Domiciliar, nas modalidades de Assistência e Internação Domiciliar, regulamentados pela Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006 da Agência de Vigilância Sanitária ANVISA.

A Resolução RDC nº 11 de 26/01/2006 - ANVISA, estabelece, entre outras, as seguintes definições:

- 1) **Atenção Domiciliar**: termo genérico que envolve ações de promoção à saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação desenvolvidas em domicílio.
- 2) **Cuidador**: pessoa com ou sem vínculo familiar capacitada para auxiliar o paciente em suas necessidades e atividades da vida cotidiana.
- 3) **Assistência domiciliar**: conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas desenvolvidas em domicílio.
- 4) **Internação Domiciliar**: conjunto de atividades prestadas no domicílio, caracterizadas pela atenção em tempo integral ao paciente com quadro clínico mais complexo e com necessidade de tecnologia especializada.

Conforme a documentação apresentada, o quadro clínico da paciente requereu a instituição de intervenções multidisciplinares em regime de internação hospitalar. No momento da alta hospitalar, foi indicada a continuidade dos cuidados no domicílio, para manutenção da relativa estabilidade clínica alcançada.

Considerando os elementos técnicos apresentados, é possível afirmar a relativa estabilização alcançada no momento, permite que a manutenção dos cuidados realizados pelos profissionais da saúde nas especialidades de fisioterapia, nutrição e medicina, sejam efetivamente realizados através da assistência domiciliar.

Na documentação apresentada, não consta prescrição de internação domiciliar emitida pelo médico assistente. No momento não foram identificados elementos técnicos indicativos de necessidade de cuidados sob regime de internação domiciliar. O atendimento sob regime de internação fica

reservado para os períodos de agudização, em que a gravidade exige cuidados “mais intensivos”, sob regime de internação hospitalar ou domiciliar.

IV – REFERÊNCIAS:

- 1) Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. *Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar.*
- 2) Parecer Técnico nº 5/GEAS/GGRAS/DIPRO/2019, ANS. Cobertura: Atenção domiciliar (home care, assistência domiciliar, internação domiciliar, assistência farmacêutica domiciliar).
- 3) Resolução CFM nº 1.668 de 07/05/2003. *Dispõe sobre normas técnicas necessárias à assistência domiciliar de paciente, definindo as responsabilidades do médico, hospital, empresas públicas e privadas; e a interface multiprofissional neste tipo de assistência.*
- 4) Nota Técnica nº 22/2019, Ministério Público do Estado de Minas Gerais. Serviço de Atenção Domiciliar.
- 5) Judicialização do Home Care no Mercado de Saúde Suplementar. ISSN 2179-5568 – Revista Especialize On-line IPOG - Goiânia - Ano 9, Edição nº 16 Vol. 01 Dezembro/2018.
- 6) Caderno de Atenção Domiciliar, volume 2. Melhor em Casa, A segurança do hospital no conforto do seu lar. Ministério da Saúde. Brasília/DF. 2013
- 7) Síndrome de Cornelia de Lange e Implicações Orofaciais. Revisão Narrativa. Universidade Fernando Pessoa Faculdade de Ciências da Saúde Porto, 2020.
https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/8743/1/PPG_39145.pdf
- 8) Sinofris: "confluência das sobrancelhas", ou seja, à presença abundante de pelos na pele da glabella (espaço entre as sobrancelhas) de modo que elas pareçam formar uma única longa sobrancelha. Tem origem genética, associada ao gene recessivo PAX3.

V – DATA:

13/06/2022

NATJUS – TJMG