
Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Av. Augusto de Lima, 1549, 3º andar, sala P-358, Fórum Lafayette
Belo Horizonte – MG CEP 30190-002

RESPOSTA TÉCNICA

IDENTIFICAÇÃO DA REQUISIÇÃO

SOLICITANTE: MM. Juiz de Direito Dr. João Paulo Santos da Costa Cruz

PROCESSO Nº.: 00446018520188130596

SECRETARIA: Juizado Especial

COMARCA: Santa Rita do Sapucaí

REQUERENTE: J. P. S..

IDADE: 51 anos

PEDIDO DA AÇÃO: Tratamento Home Care

DOENÇA(S) INFORMADA(S): G12.2

FINALIDADE / INDICAÇÃO: tratamento HOME CARE

REGISTRO NO CONSELHO PROFISSIONAL: CRM 51. 536 e 16.873

RESPOSTA TÉCNICA: 2017.000743

II – PERGUNTAS DO JUÍZO: Foi constatado que o paciente é portador de doença do neurônio motor (CID-G 12.2) em estágio avançado com restrição ao leito e dependente de oxigenoterapia contínua fornecida pelo aparelho eletroeletrônico C.P.A.P. Autor pede tratamento HOME CARE. Pergunto:

1 – Para tal diagnóstico há alternativas ou outras formas de atendimento pelo SUS? 2 – Caso positivo, quais são? 3 – Se possível, sabem qual o custo do tratamento pleiteado pelo autor para o SUS? 4 – Na condição relatada, o tratamento HOME CARE é imprescindível? 5 – Por favor, sintam-se livres para fornecerem as informações que entenderem pertinentes.

III – CONSIDERAÇÕES/RESPOSTAS:

Conforme documentos médicos de 26/11/2016 14/06/2018 trata-se de JPS, 51 anos, apresentando diagnóstico de Doença do Neurônio Motor, forma bulbar, em estágio avançado, com acometimento dos motoneuronônios inferiores em seus segmentos pré-ganglionares conforme exame de eletroneuromiografia. Encontra-se restrito ao leito, dependente de oxigenoterapia domiciliar fornecida por aparelho eletroeletrônico BPAP e em acompanhamento médico domiciliar pela equipe de saúde da família ESF04, além de acompanhamento neurológico.

Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Av. Augusto de Lima, 1549, 3º andar, sala P-358, Fórum Lafayette
Belo Horizonte – MG CEP 30190-002

Demanda home care.

A doença dos neurônios motores (DNM), também conhecida como esclerose lateral amiotrófica (ELA), é uma desordem neurodegenerativa fatal e incomum do sistema motor em adultos. Tem incidência mundial entre 1,5 e 2,5 por 100.000 pessoas-ano, ocorrendo ao longo da vida adulta, com o pico de incidência entre os 50 e os 75 anos de idade, sendo mais frequente nos homens na proporção de 3:2. Tem como os únicos fatores de risco estabelecidos a idade e o histórico familiar. Embora a etiologia da DNM seja desconhecida, as evidências atuais sugerem que múltiplos fatores de interação contribuem para a lesão dos neurônios motores (NM) tais como: a alteração genética de expansão repetitiva do hexanucleotídeo patológico em C9ORF72; o estresse oxidativo e a toxicidade glutamatérgica. Historicamente, a DNM foi identificada como uma síndrome clínica distinguível de outras doenças do NM, com base na localização do primeiro sintoma e na extensão em que as células do corno anterior ou os neurônios corticomotores estão inicialmente envolvido.

Acredita-se que, por ocasião do primeiro sintoma, mais de 80% dos NM já tenham sido perdidos. Os sintomas são diversos e desafiadores para o paciente e o clínico. **O quadro clínico reflete a perda de neurônios do sistema motor do córtex ao corno anterior da medula. Os sinais físicos desse distúrbio incluem achados de ambos NM superiores (NMS) e NM inferiores (NMI). Os achados físicos correlacionam-se com as diferentes topografias da degeneração dos núcleos motores: bulbar, cervical ou lombar, sendo os sinais e sintomas reunidos em dois grupos resultantes:**

- **diretos da degeneração motoneuronal:** fraqueza, atrofia, fasciculações, câibras musculares, espasticidade, disartria, disfagia, dispneia e labilidade emocional;
- **indiretos dos sintomas primários:** constipação, sialorreia, sintomas de hipoventilação crônica, espessamento de secreções mucosas, dor e distúrbios psicológicos e de sono.

Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Av. Augusto de Lima, 1549, 3º andar, sala P-358, Fórum Lafayette
Belo Horizonte – MG CEP 30190-002

O diagnóstico é clínico, baseado na história clínica e no exame físico, tornando-se evidente ao longo da evolução. O achado de sinais de comprometimento dos NMI e NMS concomitantes em diferentes regiões, sempre associado a progressão da doença sem sinais sensitivos explicação alternativa para este achado é a regra. Não existe teste diagnóstico específico capaz de confirmar ou excluir totalmente a doença, podendo os achados aos estudos de eletrodiagnóstico, imagem e laboratório contribuir para o mesmo na presença de:

- Sinais de denervação na biopsia dos músculo envolvidos;**
- Elevação pequena da Cretininafosfoquinase (CK) sérica;**
- Ausência de alteração do Hemograma, Função renal, Função hepática e e tempo de protrombina;**
- Ausência de lesão estrutural que expliquem os sintomas à Ressonância magnética (RM) de encéfalo e junção craniocervical;**
- Denervação em mais de um segmento, atividade espontânea do músculo normal em repouso; redução do número de unidades motoras sobre controle voluntário e neurocondução motora e sensitiva normais na na eletroneuromiografia (ENMG) dos 4 membros.**

Nos pacientes com longa evolução da doença e sinais e sintomas generalizados o diagnóstico é evidente, sendo provável nos com comprometimento dos NMI e NMS em 01 região ou do NMS em 01 ou mais regiões associados à evidência de denervação aguda na ENMG em 2 ou mais segmentos. Já nos estágios iniciais da doença, quando há mínimos sinais de disfunção dos NMS e NMI, é comum a confusão diagnóstica com outras DNM como a esclerose lateral primária, atrofia muscular progressiva, atrofia muscular espinhal, atrofia muscular espinobulbar.

Não existe até o momento intervenção terapêutica ou médica que possa curar ou mesmo interromper a progressão da DNMI. O foco do tratamento é na terapia sintomática, reabilitadora e paliativa, com o objetivo

Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Av. Augusto de Lima, 1549, 3º andar, sala P-358, Fórum Lafayette
Belo Horizonte – MG CEP 30190-002

geral de otimizar a qualidade de vida, inclusive com abordagem de suporte respiratório e treinamento muscular inspiratório; suporte ventilatório e uso de drogas. O treinamento muscular inspiratório e ventilação mecânica para suporte da função respiratória com suporte ventilatório não invasivo, nas suas várias modalidades, é a conduta terapêutica não farmacológica que mais aumenta a sobrevida e a qualidade de vida do paciente com DNMI.

Assim o tratamento da DNM é suportivo, paliativo e deve incluir não só o paciente, mas a família/cuidador com o apoio necessário para habilitá-los a tornarem cada vez mais autônomos para os cuidados adequados ao paciente. No nível de atividade e participação, as intervenções incluem exercício terapêutico, atendimento multidisciplinar e envolvimento de familiar/cuidador. Entretanto nenhuma afirmação pode ser feita sobre a eficácia destas abordagens com base em qualquer estudo de alta qualidade. Existe um consenso clínico de que os cuidados multidisciplinares devem ser prestados quando disponíveis conforme as recomendações do Centro Nacional de Referência Clínica (NICE) do Reino Unido.

A terapia medicamentosa se reserva ao controle dos sintomas, assim como permitir e prolongar alguma habilidade motora e cognitiva. Podem ser usadas drogas para minimizar os sinais da doença no nível do comprometimento medicamentos para controle da dor, câibras, sialorreia, espasticidade, e a terapia de suporte nutricional enteral. Existem poucos medicamentos aprovados para o tratamento de DNM. O riluzol é o único tratamento farmacológico para uso como tratamento na doença nos Estados Unidos, Austrália e em muitos países europeus, que está disponível SUS por meio do PDCT da ELA. Entretanto as evidências mostram que o suporte ventilatório não invasivo é a conduta terapêutica não farmacológica que mais aumenta a sobrevida e a qualidade de vida do paciente com DNMI, sendo inclusive, possivelmente superior ao uso de riluzol, uma vez que estudos da DNM indicam uma sobrevida média de 3-5 anos, que na ausência

Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Av. Augusto de Lima, 1549, 3º andar, sala P-358, Fórum Lafayette
Belo Horizonte – MG CEP 30190-002

da ventilação mecânica prolongada, apresenta porcentagem de sobreviventes em 10 anos de 8%-16%, podendo chegar a 15 anos ou mais com a ajuda do suporte ventilatório.

No Sistema Único de Saúde SUS, desde de 2011, o tratamento suportivo destes casos, foi instituído pelo Ministério da Saúde por meio do **Programa Melhor em Casa**. O Programa é indicado para pessoas que estando clinicamente estáveis, necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito ou ao lar, temporária ou definitiva, ainda que se apresentam em grau de vulnerabilidade na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos, visando a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador. A inclusão no Programa, se faz pela procura à unidade de saúde que dará os encaminhamentos pertinentes, de modo a melhor atender as necessidades apresentadas, incluindo o cuidados e fornecimento de insumos, como seringas e gases, bem como o acompanhamento multiprofissional.

Conclusão: trata-se de paciente com DNM forma bulbar em estágio avançado com comprometimento do NMI. Esta **doença é neuro-degenerativa crônica, progressiva e irreversível, de mal prognóstico, com sobrevida média de 3-5 anos, que pode ser prolongada para 15 anos com uso de suporte ventilatório em suas várias modalidades.**

Vale ressaltar que não existe, até o momento intervenção terapêutica ou médica que possa curar ou mesmo interromper a progressão da DNMI. O foco do tratamento é na terapia sintomática, reabilitadora e paliativa, com o objetivo geral de otimizar a qualidade de vida, inclusive com abordagem de suporte respiratório e uso de drogas.

Existe consenso clínico de que os cuidados multidisciplinares devem ser prestados quando disponíveis conforme as recomendações do NICE do Reino Unido. Assim todo esforço deve ser feito visando o suporte ao

Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Av. Augusto de Lima, 1549, 3º andar, sala P-358, Fórum Lafayette
Belo Horizonte – MG CEP 30190-002

paciente, e a família/cuidador, quem deverá assumir o cuidado.

No SUS, este tratamento é realizado por meio do Programa Melhor em Casa indicado para pessoas clinicamente estáveis que **necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito definitiva, na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos, visando a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador.** A inclusão no Programa, se faz pela unidade de saúde que dará os encaminhamentos pertinentes, de modo a atender as necessidades apresentadas, como inclusive cuidados multiprofissionais e fornecimento de insumos.

É importante salientar que conforme documentos médicos desde junho de 2018, o paciente já recebe suporte médico domiciliar pela ESF 04.

V – REFERÊNCIAS:

- 1) Portaria nº 825, de 25 de Abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde(SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html.
- 2) PAPANICOLAOU MA & McPHEE SJ. **Currents Medical Diagnosis & Treatment** 26. ed. New York: Lange Medical Publications, 2017.
- 3) Parecer-técnico do Conselho Federal de Nutricionistas 2012. Disponível em: <http://www.cfn.org.br/noticias/2012/parecertecnico.pdf>.
- 4) Ng L, Khan F, Young CA, Galea M. Symptomatic treatments for amyotrophic lateral sclerosis /motor neuron disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews**. Online Publication Date: January 2017. Disponível em: <http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD011776.pub2/full>.
- 5) Protocolo clínico e diretriz terapêutica da esclerose lateral amiotrófica. Ministério da Saúde Secretaria de Atenção a Saúde Portaria nº 1151 11 de novembro de 2015. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/>

Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Av. Augusto de Lima, 1549, 3º andar, sala P-358, Fórum Lafayette
Belo Horizonte – MG CEP 30190-002

[pdf/2016/maio/20/Portaria-SAS-MS---1151--de-11-de-novembro-de-2015.pdf](#)

VI – DATA:

19/09/2018

NATJUS – TJMG