



PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS Nº 0260/2024

Rio de Janeiro, 01 de fevereiro de 2024.

Processo nº 0883869-14.2023.8.19.0001,
ajuizado por
representada por

Trata-se de Autora, 1 ano e 10 meses, com diagnóstico de **atrofia muscular espinhal tipo 1** aos 20 dias de vida, além de insuficiência respiratória crônica e tetraplegia flácida, apresentando ainda atraso no desenvolvimento motor, hipotonia severa dos músculos de deglutição e respiração, apesar da terapêutica. Por isso, faz uso de ventilação não invasiva e necessita de acompanhamento de equipe multidisciplinar especializada para manter os ganhos motores que vem apresentando. Foi solicitado o serviço de *home care*, com equipe multidisciplinar, equipamentos, medicamentos, insumos e fórmula nutricional (Num. 64742589 - Págs. 1-3; Num. 64742587 - Págs. 1-4; Num. 64742578 - Pág. 26).

A **atrofia muscular espinhal (AME)** é uma doença neurodegenerativa com herança genética autossômica recessiva. A doença é causada por uma deleção ou mutação homocigótica do gene 1 de sobrevivência do motoneurônio (SMN1), localizado na região telomérica do cromossomo 5q13, sendo que o número de cópias de um gene semelhante a ele (SMN2), localizado na região centromérica, é o principal determinante da severidade da doença. Essa alteração genética no gene SMN1 é responsável pela redução dos níveis da proteína de sobrevivência do motoneurônio (SMN). O gene SMN2 não compensa completamente a ausência da expressão do SMN1 porque produz apenas 25% da proteína SMN. A falta da proteína SMN leva à degeneração de motoneurônios alfa (α) localizados no corno anterior da medula espinhal, o que resulta em fraqueza e paralisia muscular proximal progressiva e simétrica. A classificação clínica da AME é dada pela idade de início e máxima função motora adquirida, sendo então dividida em: 1) severa (**tipo I, AME aguda ou doença de Werdnig-Hoffmann**); 2) intermediária (tipo II ou AME crônica); 3) branda (tipo III, AME juvenil ou doença de Kugelberg-Welander); e 4) tipo IV (AME adulta)¹.

O serviço de *home care* corresponde ao conjunto de procedimentos hospitalares passíveis de serem realizados em domicílio, ou seja, é uma assistência à saúde multiprofissional exclusivamente no domicílio realizado por profissionais da equipe interdisciplinar, como uma espécie de internação domiciliar. Abrange ações de saúde desenvolvidas por equipe multiprofissional, baseadas em diagnóstico da realidade em que o paciente está inserido, visando à promoção, à manutenção e à reabilitação da saúde^{2,3}.

¹ BAIONI, M.T. & AMBIEL, C.R. Atrofia muscular espinhal: diagnóstico, tratamento e perspectivas futuras. *Jornal de Pediatria* - Vol. 86, Nº 4, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jped/a/wfPCsMcS4z6xcRVNxt8btbf/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 17 mar. 2022.

² KERBER, N. P. C.; KIRCHHOF, A. L. C.; CEZAR-VAZ, M. R. Considerações sobre a atenção domiciliar e suas aproximações com o mundo do trabalho na saúde. *Caderno Saúde Pública*, v. 24, n. 3, p. 485-493, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n3/02.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2024.



Diante do exposto, informa-se que o serviço de *home care* **está indicado** ao manejo do quadro clínico apresentado pela Autora. Entretanto, **não integra** nenhuma lista oficial para fornecimento através do SUS, no âmbito do município ou do estado do Rio de Janeiro. Assim, considerando que não existe política pública de saúde para dispensação deste serviço, salienta-se que **não há atribuição exclusiva do município ou do Estado do Rio de Janeiro** em fornecê-lo.

Como **alternativa** ao serviço de “*home care*”, no âmbito do SUS, existe o **Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)**, instituído pela Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, a qual, em seus artigos 547 e 548, relaciona os profissionais que compõem suas equipes tais quais: médico, enfermeiro, fisioterapeuta, auxiliar/técnico de enfermagem, assistente social, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional e farmacêutico, configurando **equipe multidisciplinar**.

Destaca-se que a **elegibilidade** na Atenção Domiciliar no SUS considera critérios clínicos e administrativos/operacionais/legais. Ressalta-se que esses critérios devem ser avaliados caso a caso, reconhecendo-se as singularidades do paciente e suas necessidades, além da capacidade e condições do SAD em atendê-las⁴.

O ingresso dos usuários nas unidades que ofertam os serviços do SUS, ocorre por meio do sistema de regulação, conforme previsto na Política Nacional de Regulação que organiza o serviço em três dimensões (Regulação de Sistemas de Saúde, Regulação da Atenção à Saúde e Regulação do Acesso à Assistência) para qualificar a atenção e o acesso da população às ações e aos serviços de saúde⁵.

No intuito de identificar o correto encaminhamento da Autora nos sistemas de regulação, este Núcleo consultou a plataforma do **SISREG III**, **não** tendo sido localizado **nenhum registro da solicitação de atendimento pelo SAD**.

Assim, para **avaliação pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)**, para a **verificação da possibilidade de inclusão no referido Programa**, sugere-se que a representante legal da Autora compareça à unidade básica de saúde mais próxima de sua residência, munida de documento médico datado e atualizado, contendo a referida solicitação, a fim de que sejam realizados encaminhamento e **avaliação pelo SAD sobre a elegibilidade de seu acompanhamento multidisciplinar regular pelo SUS**.

Elucida-se que, caso seja fornecido o **serviço**, de acordo com a Resolução da Diretoria Colegiada – **RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006 da ANVISA**, o *home care*, seja público ou privado, **deve fornecer todos os equipamentos, insumos, medicamentos e recursos humanos necessários ao atendimento da necessidade do paciente**.

³ FABRICIO, S. C. C. et al. Assistência domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 12, n. 5, 2004. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/rlae/a/3F73rmwXkXx5KDxbrqj5qw/> >. Acesso em: 18 jan. 2024.

⁴ BRASIL. Ministério da Saúde. Melhor em Casa – A Segurança do Hospital no Conforto de Seu Lar. Caderno de Atenção Domiciliar, v. 2, p.139-140. Brasília, DF. 2013. Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2024.

⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. Regulação. Gestão do SUS. Disponível em: < http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacto_saude_volume6.pdf >. Acesso em: 17 jan. 2024.

Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

É o parecer.

Ao 3º Juizado Especial de Fazenda Pública da Comarca da Capital do Estado do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

ANNA MARIA SARAIVA DE LIMA

Enfermeira

COREN/RJ 170711

Mat. 1292

RAMIRO MARCELINO RODRIGUES DA SILVA

Assistente de Coordenação

ID. 512.3948-5

FLÁVIO AFONSO BADARÓ

Assessor-chefe

CRF-RJ 10.277

ID. 436.475-02