



PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS Nº 0915/2024

Rio de Janeiro, 08 de março de 2024.

Processo nº: 0801182-84.2024.8.19.0052

Ajuizado por

representado por

Trata-se de Autora, com diagnóstico de **Síndrome de Wolf-Hirschhorn** (trissomia 4p), (Num. 103993442 - Pág. 13 a 15) solicitando o fornecimento de **fraldas descartáveis** (tamanho XG, 120 unidades ao mês) e Leite Ninho (Num. 103993440 - Pág. 4).

Síndrome de Wolf-Hirschhorn é uma anomalia genética caracterizado por um grupo de manifestações clínicas, que **comprometem o desenvolvimento e crescimento**. A doença afeta a qualidade de vida do paciente, podendo levar a morte nos primeiros anos de vida. As manifestações clínicas são amplas tais como: **déficit global do desenvolvimento**, hipotonia, baixo peso e estatura. A face é caracterizada por hipertelorismo, nariz grande e largo e outras anormalidades craniofaciais.¹ Condição essa que ocorre devido à alteração de genes contíguos na região 4p16.3. AWHS

Os **Transtornos Globais do Desenvolvimento** caracterizam-se por um comprometimento grave e global em diversas áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social, habilidades de comunicação ou presença de estereotípias de comportamento, interesses e atividades. Os prejuízos qualitativos que definem essas condições representam um desvio acentuado em relação ao nível de desenvolvimento ou idade mental do indivíduo. Esses transtornos, em geral, se manifestam nos primeiros anos de vida da criança e, frequentemente, estão associados com algum grau de comprometimento intelectual e características descritivas, podendo haver **anormalidades no desenvolvimento das habilidades cognitivas**. Ao longo do seu processo evolutivo, a criança pode deixar-se envolver passivamente em interações sociais, mesmo nesses casos elas podem tratar as pessoas de maneira incomum. Os índices do transtorno são quatro a cinco vezes superiores para o sexo masculino. As meninas com o transtorno estão mais propensas a apresentar comprometimento mental mais grave. Os Transtornos Globais do Desenvolvimento constituem um conjunto composto pelo autismo e outros transtornos que estão associados a este espectro, tais como: Transtorno de Rett; Transtorno Desintegrativo da Infância; Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

Deficiência intelectual, anteriormente denominada **retardo mental**, é uma condição etiologicamente heterogênea e clinicamente definida por limitações significativas do funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo (incluindo autocuidados, atividades práticas e habilidades sociais) iniciadas durante o período de desenvolvimento neuropsicomotor do indivíduo (antes dos 18 anos). A prevalência da deficiência intelectual na população geral varia de 1 a 2%, sendo mais alta nos países em desenvolvimento e no sexo masculino e mais baixa nos países desenvolvidos e no sexo feminino².

¹ Wolf-Hirschhorn syndrome (terminal deletion of the short arm of chromosome 4p): Case report1. Revista paraense de medicina –Portal de periódicos eletrônicos. Disponível em :< http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-59072007000300009>. Acesso em 08 mar.2024.

² BRASIL. Ministério da Saúde. Conitec. Sequenciamento completo do exoma para investigação etiológica de deficiência intelectual de causa indeterminada. N. 442. Relatório de Recomendação. Disponível em: <http://antigo-conitec.saude.gov.br/images/Relatorios/2019/Relatorio_Exoma_DeficienciaIntelectual.pdf>. Acesso em: 05 mar.2024.



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

Diante do exposto, informa-se q o insumo **fralda adulto descartável** (tamanho XG, 120 unidades ao mês) **está indicado** ao manejo do quadro clínico da Autora - **Síndrome de Wolf-Hirschhorn** (trissomia 4p), (Num. 103993442 - Pág. 13 a 15). Contudo, **não integra** nenhuma lista oficial de insumos para dispensação no SUS, no âmbito do Município e do Estado do Rio de Janeiro.

Adicionalmente, cabe esclarecer que o insumo **fralda descartável** trata-se de **produto dispensado de registro** na Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA³.

Acerca da prescrição do alimento **leite em pó** integral (Ninho[®]), informa-se que com relação ao **grupo do leite**, é indicado o consumo de **3 porções de 200mL/dia, totalizando ao máximo 600mL/dia**, visando principalmente ao alcance das recomendações diárias de ingestão de **cálcio**⁴. Dessa forma, **a ingestão de leite não está relacionada ao tratamento de quadros clínicos, mas sim à manutenção de um padrão alimentar saudável**.

Ressalta-se que o alimento **leite em pó** é dispensado da obrigatoriedade de registro para comercialização pela ANVISA, tratando-se de alimento de origem animal regulado pelo Ministério da Agricultura, Pecuária e Abastecimento (MAPA)⁵.

Por se tratar de alimento não relacionado ao tratamento de condições clínicas, **a dispensação do alimento leite em pó não se encontra no escopo de atuação das Secretarias de Saúde**.

Quanto à solicitação da Defensoria Pública (Num. 103993440 - Pág. 4 item “*DO PEDIDO*”, subitem “3”) referente ao fornecimento de “...consultas, exames, cirurgias e internações que se fizerem necessários no curso do processo para tratamento da doença que acomete a parte autora...”, vale ressaltar que não é recomendado o provimento de novos itens sem emissão de laudo que justifique a necessidade destes, uma vez que o uso irracional e indiscriminado de tecnologias pode implicar em risco à saúde.

É o Parecer.

Encaminha-se ao 1º Vara Civil da Comarca de Araruama, do Estado do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

LAIS BAPTISTA
Enfermeira
COREN/RJ224662
ID. 4.250.089-3

FLÁVIO AFONSO BADARÓ
Assessor-chefe
CRF-RJ 10.277
ID. 436.475-02

³ BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução de Diretoria Colegiada - RDC N° 10, de 21 de outubro de 1999 (Publicado em DOU n° 204, de 25 de outubro de 1999). Disponível em: <

<https://www.cevs.rs.gov.br/upload/arquivos/201709/01115201-rdc-142-2017.pdf> >. Acesso em: 05 mar.2024.

⁴ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia alimentar para a população brasileira: promovendo a alimentação saudável. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em:<

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_alimentar_populacao_brasileira_2008.pdf >. Acesso em: 30 jan. 2024.

⁵ Ministério da Agricultura, Pecuária e Abastecimento. RTIQ - Leite e seus derivados. Disponível em:<

<https://www.gov.br/agricultura/pt-br/assuntos/suasa/regulamentos-tecnicos-de-identidade-e-qualidade-de-produtos-de-origem-animal-1/rtiq-leite-e-seus-derivados> >. Acesso em: 30 jan.2024.