



Subsecretaria Jurídica
Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS Nº 1135/2025

Rio de Janeiro, 27 de março de 2025.

Processo nº 0952529-26.2024.8.19.0001,
ajuizado por
, representada por

Em atendimento ao Despacho Judicial (Num. 178167355 - Pág. 1), seguem as informações.

Trata-se de demanda judicial com pedido de **transferência para unidade com especialidades de geneticista e neuropediatria** (Num. 155883280 - Pág. 2; Num. 159692977 - Pág. 3), devidamente instruída com documento médico (Num. 155883281 - Págs. 7 a 9), datado de 12 de novembro de 2024, no qual consta que:

• a Autora apresenta diagnóstico de **encefalopatia metabólica e regressão dos marcos do desenvolvimento**, encontra-se internada no Hospital Municipal Miguel Couto - HMMC com necessidade de **investigação com geneticista e neuropediatria** para investigar causas metabólicas e genéticas. Sendo assim, solicitada **transferência para hospital com suporte neuropediatra e genética**.

Todavia, consta relatório médico em impresso do Hospital Municipal Miguel Couto - HMMC (Num. 163368642 - Pág. 1), emitido em 10 de dezembro de 2024 pelo médico Paulo Castro Aguiar (CRM 52.36126-2), no qual refere que a Autora, 01 ano e sete meses, apresenta diagnóstico de **leucodistrofia (Doença de Krabbe)**, foi admitida no HMMC no dia 11/09/2024 com relato de que há um mês iniciou com piora das funções motoras, dificuldade de se manter em pé, sentada sem apoio e parou de engatinhar. Exame de ressonância magnética de crânio (realizada em 09/09) evidenciou lesão citotóxica no corpo caloso. Procurou atendimento no CER Barra no dia 11/09, sendo encaminhada para o HMMC. Foi realizado painel genético, sendo feito o diagnóstico com **leucodistrofia (Doença de Krabbe)**.

Ainda de acordo com documento médico acima citado emitido em 10 de dezembro de 2024 (Num. 163368642 - Pág. 1), foi descrito que a patologia da Autora trata-se de uma **doença neurodegenerativa e rapidamente progressiva** principalmente nas formas mais precoces, que no momento tem como única opção terapêutica o transplante de medula óssea (TMO) em pacientes assintomáticos, não sendo indicado para pacientes com sintomatologia avançada por não apresentar benefícios clínicos. O seguimento clínico de pacientes com a **Doença de Krabbe** não candidatos a TMO, que é o caso da Autora, deve focar em cuidados paliativos e medidas de suporte. Deve se atentar a sintomas gastrointestinais, neurológicos, contraturas, infecções urinárias de repetição, ulceração de córnea e excesso de secreção em vias aéreas por exemplo. O acompanhamento



multidisciplinar (pediatria, neurologia, ortopedia, fisioterapia e fonoaudiologia) que se faz necessário já está sendo realizado no referido hospital, e momento, a Autora aguarda resultado de eletroencefalograma, realizado na data de hoje (10/10/2024). Após este resultado, a Autora poderá receber alta hospitalar e a continuidade do cuidado deverá ser realizada em caráter ambulatorial e domiciliar. O serviço de Pediatria do Hospital Municipal Miguel Couto realizará o interfaceamento entre os diferentes níveis de atenção à saúde.

Ressalta-se que, ao Num. 161137811 - Pág. 1, a Assessoria Jurídica da Superintendência de Regulação da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro informou, em 09 de dezembro de 2024, que segundo informação inserida no Sistema Estadual de Regulação (SER), a Autora teve a inserção cancelada em 06/12/2024 às 14h59min, a pedido do Dr. Paulo Castro Aguiar do Hospital Municipal Miguel Couto, com a seguinte justificativa: "Tendo em vista prognóstico da doença, paciente não necessita de transferência hospitalar, mas sim de acompanhamento multidisciplinar, com fonoaudiologia, fisioterapia motora e respiratória, neurologia e genética, em caráter ambulatorial".

Adicionalmente, cumpre destacar que, ao Num. 161456378 - Págs. 10 a 18, consta Relatório de Regulação – SER 5910273, datado de 26 de novembro de 2024 e emitido pelo médico geneticista Cassio Luiz de Carvalho Serão (CRM 52.83299-5), no qual:

- foi descrito que:
 - ✓ a Autora não apresenta necessidade de transferência para investigação genética, uma vez que possui relato de resultado de exame molecular com diagnóstico para condição geneticamente determinada – Doença de Krabbe;
- foi pontuado que:
 - ✓ a princípio, não haveria contraindicação de avaliação pelo especialista para a Autora em enfermaria da unidade, a fim de definir se haveria algum outro procedimento excepcional que não o tratamento de suporte que pode ser oferecido na unidade, da mesma forma que foi realizada a avaliação de neurologia pediátrica na unidade. A avaliação genética e pela neuropediatria nestes casos prescindiria de internação para tal, sendo regularmente realizada como acompanhamento ambulatorial;
- foi concluído que:
 - ✓ a exceção a estes casos, com indicação de internação em unidades com este suporte seria se houvesse algum procedimento indicado específico para a condição. Pelo descrito a Autora encontra-se internada em unidade com suporte para cuidados de suporte necessários, possui diagnóstico molecular estabelecido para condição genética rara e após estabilizada poderá seguir cuidados especializados por neurologia pediátrica e médico geneticista ambulatorialmente, com cuidados coordenados pelo médico de família;



Dante o exposto, este Núcleo verificou que o médico do Hospital Municipal Miguel Couto e o médico especialista em genética médica, contraindicaram a realização da transferência para unidade com especialidades de geneticista e neuropediatria.

Logo, tendo em vista que, a transferência pleiteada possui contraindicação médica especializada, entende-se que, nesta ocasião, a transferência para unidade com especialidades de geneticista e neuropediatria não está indicada.

Sem mais a contribuir, no momento, estando este Núcleo à disposição para outras eventuais elucidações.

É o parecer.

Ao 2º Juizado Especial de Fazenda Pública da Comarca da Capital do Estado do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

TATIANA GUIMARÃES TRINDADE
Fisioterapeuta
CREFITO2/104506-F
Matr.: 74690

RAMIRO MARCELINO RODRIGUES DA SILVA
Assistente de Coordenação
ID. 512.3948-5
MAT. 3151705-5

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