

**PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS Nº 1499/2025**

Rio de Janeiro, 16 de abril de 2025.

Processo nº 3004362-15.2025.8.19.0001,  
ajuizado por  
, representado por

Trata-se de Autor, de 2 anos de idade, portador de **miopatia nemalínica** (CID10: G.71.2), **dependente de máquinas e dispositivos capacitantes** (CID10: Z99.1), **traqueostomia** (CID10: Z93.0), **gastrostomia** (CID10: Z93.1) e **disfunção neuromuscular não específica da bexiga** (CID10: N31.9), com necessidade de fisioterapia motora e respiratória, fonoaudióloga, terapia ocupacional, técnico de enfermagem 24 horas, médico, nutricionista, insumos, equipamentos, medicamentos, suplemento alimentar, dieta enteral e serviço de ambulância para casos de emergência (Evento 1, LAUDO14, Páginas 1 a 6), solicitando o fornecimento de assistência domiciliar em regime de *home care* (Evento 1, INIC1, Página 10).

As **miopatias nemalínicas** são um grupo heterogêneo de miopatias congênitas causadas por mutações herdadas de novo, dominantes ou recessivas em pelo menos doze genes. Os genes que codificam a  $\alpha$ -actina esquelética (*ACTA1*) e a nebulina (*NEB*) são a causa genética mais comum. A maioria dos pacientes tem início congênito caracterizado por fraqueza muscular e hipotonia, mas o espectro de fenótipos clínicos é amplo, variando de apresentações neonatais graves ao início de um distúrbio mais leve na infância. O prognóstico na forma grave é frequentemente grave. A forma típica frequentemente segue um curso estático ou apenas lentamente progressivo, e alguns pacientes mostraram melhora, por exemplo, relacionada ao treinamento físico ativo. Atualmente, não há tratamento curativo para pacientes com miopatia nemalínica, mas muito pode ser alcançado por meio de uma abordagem multidisciplinar, abordando o manejo dos sintomas e mantendo a força muscular, a mobilidade, os movimentos articulares e a independência nas atividades da vida diária por meio de exercícios e fisioterapia<sup>1</sup>.

Diante do exposto, informa-se que o fornecimento de assistência domiciliar em regime de *home care* com o fornecimento de (fisioterapia motora e respiratória, fonoaudióloga, terapia ocupacional, técnico de enfermagem, médico, nutricionista, insumos, equipamentos, medicamentos, suplemento alimentar e dieta enteral) **estão indicados** ao manejo do quadro clínico apresentando pelo Autor - miopatia nemalínica, dependente de máquinas e dispositivos capacitantes, traqueostomia, gastrostomia e disfunção neuromuscular não específica da bexiga (Evento 1, LAUDO14, Páginas 1 a 6).

<sup>1</sup> SEWRY, C. A. E t al. Miopatias Nemalínicas: uma visão atual. J Muscle Res Cell Motil. 21 de junho de 2019;40(2):111–126. Disponível em: < <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6726674/>>. Acesso em: 16 abr. 2025.

Quanto à disponibilização no SUS, informa-se que o serviço de *home care* **não integra** nenhuma lista oficial de serviços para disponibilização através do SUS, no âmbito do município e do Estado do Rio de Janeiro.

Cabe elucidar que o termo *home care* é utilizado para se referir ao conjunto de procedimentos hospitalares passíveis de serem realizados em domicílio. 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. Outros termos também podem ser utilizados, como: visita domiciliar programada, internação domiciliar, assistência domiciliar ou atenção domiciliar. O que diferencia os referidos termos é a complexidade do cuidado prestado, a utilização de equipamentos de tecnologia avançada, podendo ou não estar atrelada a uma maior periodicidade no acompanhamento do paciente<sup>2,3</sup>.

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, na qual em seus artigos 547 e 548, relacionam 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 o **Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)** é uma modalidade de atenção à saúde integrada à Rede de Atenção à Saúde, caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados. Trata-se de visitas técnicas pré-programadas e periódicas de profissionais de saúde, cujo objetivo principal é a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidado, capacitando o cuidador para oferecer os cuidados diários do usuário.

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

Portanto, sugere-se que o Autor seja avaliado pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Neste sentido, a representante legal do assistido deverá comparecer a unidade básica de saúde mais próxima de sua residência, a fim de que sejam realizados encaminhamento e avaliação pelo SAD sobre a possibilidade de acompanhamento multidisciplinar regular do Requerente.

Ressalta-se que a elegibilidade na Atenção Domiciliar no SUS considera critérios clínicos e administrativos/operacionais/legais. Ressalta-se que esses critérios devem ser avaliados

<sup>2</sup> 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: 16 abr. 2025.

<sup>3</sup> 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: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692004000500004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000500004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 16 abr. 2025.

caso a caso, reconhecendo-se as singularidades do paciente e suas necessidades, além da capacidade e condições do SAD em atendê-las<sup>4</sup>.


Em consulta às plataformas da Secretaria Municipal de Saúde – Transparência do SISREG Ambulatorial e do Sistema Estadual de Regulação – SER, não foi encontrada solicitação da referida demanda para o Autor.

Por fim, salienta-se que informações acerca de **serviço de transporte**, não constam no escopo de atuação deste Núcleo.

**É o parecer.**

**À 10ª Vara da Fazenda Pública da Comarca da Capital do Estado do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.**

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



**VIRGINIA GOMES DA SILVA**  
Enfermeira  
COREN/RJ 321.417  
ID. 4.455.176-2

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

---

<sup>4</sup> 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://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno\\_atencao\\_domiciliar\\_melhor\\_casa.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf)>. Acesso em: 16 abr. 2025.