

PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS Nº 1568/2025

Rio de Janeiro, 24 de abril de 2025

Processo nº 0811279-65.2025.8.19.0002,
ajuizado por
, representada por

Em suma, trata-se de Autora, de 02 anos e 10 meses de idade, com diagnóstico de **erro inato do metabolismo**, denominado **doença da urina em xarope de bordô** (CID 10 E71.0), apresenta quadro de **alteração do desenvolvimento motor**, com **hipotonia generalizada grave**, em uso de **gastrostomia** e **traqueostomia**, atualmente sem sustentação de tronco e cabeça. Sendo solicitado **carrinho com adaptações adequadas que se encontram somente no modelo Kimba 2.0 T 2** (crianças de 1 a 10 anos) - Num. 184900527 - Pág. 1; Num. 184898737 - Pág. 14.

A **doença da urina em xarope de bordô** é um transtorno hereditário recessivo autossômico com múltiplas formas de expressão fenotípica, causado por um defeito na descarboxilação oxidativa de aminoácidos de cadeia ramificada. Estes metabólitos se acumulam nos líquidos corporais e produzem um odor de xarope de bordo. A doença está dividida nos subtipos clássico, intermediário, intermitente e de resposta à tiamina. A forma clássica se apresenta nas primeiras cinco semanas de vida com cetoacidose, hipoglicemia, êmese, ataques neonatais e hipertonia. As formas intermediária e intermitente se apresentam na infância ou mais tarde com episódios agudos de ataxia e vômitos¹.

O **atraso do desenvolvimento** está associado a várias condições da infância, desde a concepção, gravidez e parto, decorrentes de fatores adversos como a subnutrição, agravos neurológicos, como a encefalopatia crônica da infância (paralisia cerebral), e genéticos, como a síndrome de *Down*. O atraso pode ser também uma condição transitória, não sendo possível definir qual será o desfecho do desenvolvimento da criança, o que pressupõe o acompanhamento com avaliações periódicas².

A **hipotonia** define-se como a diminuição do tônus muscular, de forma generalizada ou focal, que geralmente se associa a um déficit no desenvolvimento psicomotor. Caracteriza-se pela diminuição da resistência oferecida ao movimento passivo, estando associada à perda da força muscular. A hipotonia é um sinal frequente no período neonatal, podendo resultar de uma disfunção a qualquer nível do sistema motor (córtex motor, medula espinhal, nervo periférico, placa neuromuscular e músculo), o que condiciona uma enorme variedade de patologias³.

¹ BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. Descritores em Ciências da Saúde. DeCS/MeSH. Doença da Urina de Xarope de Bordo. Disponível em: <https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=8547&filter=ths_termall&q=doen%C3%A7a%20da%20urina>. Acesso em: 24 abr. 2025.

² DORNELAS, L. F. et al. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. Revista Paulista de Pediatria. Volume 33, Issue 1, March 2015, Pages 88-103. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0103058214000239?via%3Dihub>>. Acesso em: 24 abr. 2025.

³ SAMPAIO, B. et al. Um final feliz!: causa rara de hipotonia cervical em lactente. Acta Pediátrica Portuguesa Sociedade Portuguesa de Pediatria, n.1, p.9-11, 2009. Disponível em: <<http://repositorio.hospitaldebraga.pt/bitstream/10400.23/373/1/causa%20rara%20de%20hipotonia%20cervical%20em%20lactente.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2025.

Informa-se que o **carrinho com adaptações adequadas que se encontram somente no modelo Kimba 2.0 T 2 (crianças de 1 a 10 anos)** pleiteado **está indicado**, diante o quadro clínico apresentado pela Autora (Num. 184900527 - Pág. 1). Contudo, tal equipamento pleiteado **não se encontra disponível** no âmbito do SUS no município de Silva Jardim e no Estado do Rio de Janeiro.

Não há, portanto, atribuição exclusiva do Município de Silva Jardim ou do Estado do Rio de Janeiro em fornecer esse equipamento.

Como uma alternativa terapêutica no âmbito do SUS à Autora, informa-se que, de acordo com a Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais do SUS (SIGTAP), conforme o disposto na Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES), consta cadeira de rodas para tetraplégico - tipo padrão (07.01.01.004-5), adaptação do apoio de pés da cadeira de rodas (07.01.01.028-2), apoios laterais de quadril para cadeira de rodas (07.01.01.030-4), apoio para estabilização da cabeça na cadeira de rodas (07.01.01.031-2), adaptação do apoio de braços da cadeira de rodas (07.01.01.032-0), adaptação abdutor tipo cavalo para cadeira de rodas (07.01.01.033-9).

O acesso aos serviços habilitados para o caso em tela ocorre com a inserção da demanda junto ao sistema de regulação. Cumpre salientar que a Política Nacional de Regulação, está organizada em três dimensões integradas entre si: Regulação de Sistemas de Saúde, Regulação da Atenção à Saúde e Regulação do Acesso à Assistência, que devem ser desenvolvidas de forma dinâmica e integrada, com o objetivo de apoiar a organização do sistema de saúde brasileiro, otimizar os recursos disponíveis, qualificar a atenção e o acesso da população às ações e aos serviços de saúde.

A dispensação, confecção, adaptação e manutenção de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM), são de **responsabilidade das oficinas ortopédicas**. Tais oficinas devem estar articuladas e vinculadas a estabelecimentos de saúde habilitados como **Serviço de Reabilitação Física** ou ao **CER com serviço de reabilitação física**.

Considerando o município de residência da Autora e a Rede de Reabilitação Física do Estado do Rio de Janeiro, ressalta-se que, no âmbito do município de Silva Jardim é de **responsabilidade** da **AFR - Associação Fluminense de Reabilitação (CER II) e APN - Associação Pestalozzi de Niterói (CER II)**, a **dispensação** de órteses, próteses e **meios auxiliares de locomoção**, conforme Deliberação CIB-RJ n.º 6.262, de 17 de setembro de 2020, que repactua a grade de referência da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Estado do Rio de Janeiro.

Cumpre esclarecer que o fluxo administrativo para a obtenção dos meios auxiliares de locomoção, consiste no encaminhamento da Autora, via Sistema de Regulação (SISREG), pela sua unidade de saúde de referência, a uma das instituições da Rede de Reabilitação Física do Estado do Rio de Janeiro⁴.

No intuito de identificar o correto encaminhamento da Requerente nos sistemas de regulação, este Núcleo consultou o SISREG⁵ e **não obteve nenhum dado sobre encaminhamento da Autora em relação a demanda de cadeira de rodas**.

⁴ Deliberação CIB nº 1273 de 15 de abril de 2011. Disponível em: <<http://www.cib.rj.gov.br/deliberacoes-cib/73-2011/abril/2075-deliberacao-cib-n-1273-de-15-de-abril-de-2011.html>>. Acesso em: 24 abr. 2025.

⁵ SISREG. Sistema de Regulação. Consulta de Solicitações. Disponível em: <<https://sisregiii.saude.gov.br/cgi-bin/index>>. Acesso em: 24 abr. 2025.

Portanto, para acesso ao equipamento **cadeira de rodas**, pelo SUS e através da via administrativa, sugere-se que o representante legal da Autora **compareça à unidade básica de saúde**, mais próxima de sua residência, a fim de **requerer a sua inserção junto ao sistema de regulação** para encaminhamento à sua **oficina ortopédica de referência**.

Em consulta ao banco de dados do Ministério da Saúde não foi encontrado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a enfermidade doença da urina em xarope de bordô.

Em consulta ao sítio eletrônico da CONITEC⁶ (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) não foi encontrado nenhum posicionamento sobre recomendação de possível incorporação do **carrinho modelo Kimba 2.0 – marca Ottobock**.

No que tange ao registro, junto à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA, o equipamento **carrinho modelo Kimba 2.0 possui registro ativo**.

Cumprir informar, que há disponível no mercado brasileiro outros tipos de **cadeira de rodas/carrinho**. Assim, cabe dizer que **Ottobock** corresponde à marca e, segundo a Lei Federal nº 14.133 de 01 de abril de 2021, a qual institui normas de licitação e contratos da Administração Pública, a licitação destina-se a garantir a observância do princípio constitucional da isonomia, a selecionar a proposta mais vantajosa para a Administração e a promoção do desenvolvimento nacional sustentável. Sendo assim, **os processos licitatórios de compras são feitos, em regra, pela descrição do insumo e não pela marca comercial, permitindo ampla concorrência**.

É o parecer

Ao 5º Juizado Especial de Fazenda Pública da Comarca de Niterói do Estado do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

TATIANA GUIMARÃES TRINDADE

Fisioterapeuta
CREFITO2/104506-F
MAT.: 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

⁶ Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT). Disponível em: <<http://conitec.gov.br/index.php/protocolos-e-diretrizes#S>>. Acesso em: 24 abr. 2025.