



PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS Nº 2049/2025

Rio de Janeiro, 20 de maio de 2025.

Processo nº 3005857-94.2025.8.19.0001,
ajuizado por

Em suma, trata-se de Autor, de 07 meses de idade, internado na UTI neonatal desde o nascimento em 16/10/2024, na Maternidade Escola da UFRJ, com diagnóstico de **miopatia centronuclear ligada ao X** (CID 8C72.01). Intercalando suporte ventilatório (BiPAP) à noite (para reexpansão) e ar ambiente de dia. Necessita de aspiração de vias aéreas superiores e traqueostomia. Encontra-se em condições de receber alta hospitalar para o seu domicílio, desde que tenha os materiais permanentes de consumo para uso contínuo, além de equipe multiprofissional através do **home care**: acompanhamento médico pediatra, enfermeiro, nutricionista, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, técnico de enfermagem diariamente (7 dias por semana **24 horas por dia**); materiais permanentes e material de consumo de uso contínuo, assim como medicamentos conforme prescrições descritas no documento médico acostado aos autos. Códigos da Classificação Internacional de Doenças citados: CID 8C72.01 **Miopatia centronuclear ligada ao X**, CID 10 Z99.1 **Dependência de máquinas e dispositivos capacitantes**, CID 10 Z93.1 **Gastrostomia**, Z93.0 **Traqueostomia** (Evento 1, LAUDO8, Páginas 1 a 3).

Foi pleiteado serviço de **home care [enfermagem técnica de alta complexidade no período de 24h]**, fisioterapia motora e respiratória 5 x na semana, fonoaudiologia 3 x na semana, acompanhamento de enfermeiro semanal, atendimento médico pediatra semanal, atendimento nutricional mensal, terapia ocupacional 5 x por semana, materiais de uso contínuo, materiais permanentes e medicamentos, já elencados, conforme requerido em laudo médico anexo (Evento 1, INIC1, Página 16]).

As **miopatias congênitas** representam um grupo de desordens mais recentemente reconhecidas cuja apresentação clínica pode ser semelhante às distrofias musculares ou atrofias neurogênicas sendo a anormalidade estrutural específica observada no músculo. Outras miopatias genéticas incluem as miopatias congênitas tais como doença do core central, **miopatia centronuclear**, miopatia nemalínica, miotonina congênita, paralisia periódica e miopatia mitocondrial. Entretanto, elas variam quanto aos sintomas, intensidade e mutação genética. Ambos os modos de herança, dominante e recessiva, estão presentes e certas formas podem ter um padrão ligado ao sexo, afetando principalmente os homens, ou uma herança materna (miopatias mitocondriais)¹.

A **miopatia centronuclear** (MCN) é uma forma rara de miopatia congênita. De acordo com a época do início dos sinais e sintomas e com o grau de envolvimento muscular são

¹ Alzira Alves de Siqueira Carvalho. Miopatias. Revista Neurociências V13 N3 (supl-versão eletrônica) – jul/set, 2005. Hospital Santa Marcelina, São Paulo. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2005/RN%2013%20SUPLEMENTO/Pages%20from%20RN%2013%20SUPLEMENTO-9.pdf>>. Acesso em: 20 mai. 2025.



distinguidas três formas clínicas: forma neonatal severa; forma de início na infância; e de início na vida adulta².

A **traqueostomia** consiste na abertura da parede anterior da traqueia comunicando-a com o meio externo. Está indicada em situações em que existe obstrução da via aérea alta, acúmulo de secreção traqueal, debilidade da musculatura respiratória e intubação traqueal prolongada³.

A **gastrostomia** é um procedimento cirúrgico indicado como via de drenagem do conteúdo gástrico ou como via de infusão de alimentação e medicamentos, que consiste na fixação de uma sonda específica que cria uma comunicação entre o estômago e o meio externo de forma percutânea⁴.

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. 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^{5,6}.

Diante o exposto, informa-se que o serviço de **home care** está indicado ao manejo do quadro clínico que acomete o Autor (Evento 1, LAUDO8, Páginas 1 a 3). Todavia, não integra nenhuma lista oficial de serviços para disponibilização através do SUS, no âmbito do município de e do Estado do Rio de Janeiro.

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, 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-las⁷.

² SCIELO Brasil. Miopatia centronuclear: aspectos histopatológicos em dez pacientes com a forma clínica de início na infância. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/anp/a/gnM4VK3SW3y5Phny6X5CVZQ/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 20 mai. 2025.

³ RICZ, H.M.A. et al. Traqueostomia. Simpósio: Fundamentos em clínica cirúrgica. Medicina, Ribeirão Preto, v. 44, n. 1, p. 63-69. 2011. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/2011/vol44n1/Simp7_Traqueostomia.pdf>. Acesso em: 20 mai. 2025.

⁴ PERISSÉ, VLC. O enfermeiro no cuidar e ensinar a família do cliente com gastrostomia no cenário domiciliar. Disponível em: <http://www.bdtid.ndc.uff.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=2429>. Acesso em: 20 mai. 2025.

⁵ 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: 20 mai. 2025.

⁶ 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>. Acesso em: 20 mai. 2025.

⁷ 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>. Acesso em: 20 mai. 2025.



A avaliação pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), para a verificação da possibilidade de inclusão no referido Programa, ocorre através do comparecimento à unidade básica de saúde mais próxima da residência, portando documento médico datado e atualizado, contendo a solicitação do referido Serviço, a fim de que sejam realizados encaminhamento e avaliação pelo SAD sobre a elegibilidade do acompanhamento multidisciplinar regular pelo SUS.

Todavia, salienta-se que em documento médico acostado ao processo (Evento 1, LAUDO8, Páginas 1 a 3), foi descrito que o Autor necessita de equipe multiprofissional com **técnico de enfermagem diariamente (7 dias por semana 24 horas por dia)**. Insta elucidar que a necessidade de assistência contínua de enfermagem, se apresenta como um dos **critérios de exclusão** para atendimento pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), instituído pela Portaria de Consolidação nº5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017.

Cabe informar que, 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 da paciente.

Ademais, informa-se que, de acordo com o site da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, os assuntos passíveis de registro são: alimentos, cosméticos, medicamentos e hemoderivados, produtos para a saúde e saneantes. Assim por se tratar de serviço de acompanhamento por equipe interdisciplinar e de fornecimento de equipamentos, medicamentos e insumos em domicílio, o objeto do pleito ***home care não é passível de registro*** na Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA.

Em consulta ao banco de dados do Ministério da Saúde⁸ não foi encontrado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da miopia centronuclear ligada ao X.

Em consulta ao sítio eletrônico da CONITEC⁹ (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) **não foi encontrado** nenhum posicionamento sobre recomendação de incorporação do serviço de ***home care***.

É o parecer.

À 14^a Vara da 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
MAT.: 74690

RAMIRO MARCELINO RODRIGUES DA SILVA
Assistente de Coordenação
ID. 5.123.948-5
MAT. 3151705-5

FLÁVIO AFONSO BADARÓ
Assessor-chefe
CRF-RJ 10.277
ID. 4.364.750-2

⁸ MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas – PCDT. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt#i>>. Acesso em: 20 mai. 2025.

⁹Comissão 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: 20 mai. 2025.