



PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS Nº 2288/2024

Rio de Janeiro, 14 de junho de 2024.

Processo nº 0067456-22.2024.8.19.0001,
ajuizado por
representada por

Em síntese, trata-se de Autora, 22 anos de idade, portadora das **Síndromes de Edwards e Síndrome de Patau (CID-10 Q91); Encefalopatia Crônica não progressiva, rim único, osteopenia, epilepsia e desnutrição**, em acompanhamento médico com equipe multidisciplinar, pediatria, nutrição, nefrologia e neurologia. Restrita ao leito, dependente dos cuidados de terceiros de forma integral 24 horas por dia, **traqueostomizada**, com quadro de hipotonia severa global, fazendo uso de diversos medicamentos, fralda descartável e suplemento nutricional hipercalórico e hiperproteico. É informado pelo médico assistente que *“Infelizmente, não existe cura para a síndrome de Edwards. Os pacientes que recebem esse prognóstico costumam ser acompanhados de acordo com suas necessidades, realizando tratamentos conforme os sinais e sintomas apresentados, proporcionando alívio e melhorando a qualidade de sua vida”*.

Conta ainda que, necessita de um programa de **reabilitação multidisciplinar intensiva em home care**, com cuidados especializados assim como curativos, desbridamento de lesões de alta complexidade, aplicação de medicamento a IM/IV para controle de dor, sondagem de cateter vesical, sessões regulares nas seguintes modalidades terapêuticas: **fisioterapia motora** diária, **terapia ocupacional**, **enfermagem de alta complexidade 24 horas**, **fonoaudiologia** semanal, **assistência médica** semanal, **técnico de enfermagem 24 horas**, **terapia ocupacional** semanal, **psicologia** semanal; fornecimento de forma ininterrupta de medicamentos e dos seguintes insumos: **colchão pneumático**, **aspirador elétrico na traqueostomia**, **liquidificador** ou **tritador de alimentos**, **cama de 4 movimentos**, **equipamentos de ventilação mecânica**, **material para curativos**, **250 pacotes de fraldas** e **concentrador de oxigênio** (fls. 100 a 102).

A **síndrome de Patau**, causada predominantemente pela trissomia do cromossomo 13, é uma síndrome genética de elevada morbidade. Suas consequências são significativas, tanto para o portador, quanto para a família. Classicamente, pode-se apresentar diversas malformações sistêmicas, como microftalmia, holoprosencefalia, fendas palatinas e labiais, baixa implantação de orelhas. Cardiopatias congênitas, alterações no sistema nervoso central, urinário, pulmonar e gastrointestinal são manifestações do fenótipo que comprometem gravemente a sobrevida global do portador¹.

A **Síndrome de Edwards**, é a segunda alteração genética mais comum no recém-nascido, caracteriza-se por apresentar três cromossomos no par 18. Essa trissomia com baixa expectativa de vida, apresenta diversas malformações, principalmente alterações cardíacas, ortopédicas, neurológicas e pulmonares, afetando principalmente fetos do sexo feminino².

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

¹ OURIVEIS, VM; DE OLIVEIRA, RCS; DA SILVA, GL; et al. Síndrome de Patau: uma abordagem diagnóstica, evolução clínica e revisão. Revista Brasileira de Revisão de Saúde, [S. l.], v. 5, pág. 21732–21738, 2023. DOI: 10.34119/bjhrv6n5-204. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/63149>. Acesso em: 14 jun. 2024.

² Biblioteca Virtual em Saúde. Síndrome de Edwards com elevada sobrevida - relato de caso. Revista da AMRIGS, Porto Alegre, 65 (3): xxx-xxx, jul.-set. 2021. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2022/06/1373517/rc-26861.pdf>. Acesso em: 14 jun. 2024.



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

exclusivamente no domicílio realizado por profissionais da equipe interdisciplinar, como uma espécie de internação domiciliar³.

Diante do exposto, informa-se que o serviço de *home care* **está indicado** para o manejo do quadro clínico que acomete a Autora (fls. 100 a 102). Quanto à disponibilização, destaca-se que o serviço de *home care* **não integra** nenhuma lista oficial para fornecimento através do SUS, no âmbito do município de Nova Iguaçu e do estado do Rio de Janeiro.

Cumprе esclarecer que no âmbito do SUS, por vias administrativas, não há alternativa terapêutica ao pleito *home care*, uma vez que a Autora está traqueostomizada, dependente de cuidados de enfermagem 24 horas por dia (fls. 100), sendo este um dos **critérios de exclusão** para admissão no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), instituído pela Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017.

Elucida-se que, caso seja fornecido, 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.

Em consulta ao banco de dados do Ministério da Saúde foi encontrado Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a enfermidade da Suplicante – **epilepsia**, no entanto, não contempla a demanda pleiteada. Não há PCDT para as outras patologias que acometem a Autora.

É o parecer.

À 3ª Vara Cível da Comarca de Nova Iguaçu do Estado do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

ADRIANA MATTOS PEREIRA DO NASCIMENTO

Fisioterapeuta
CREFITO-2 40945F

FLÁVIO AFONSO BADARÓ

Assessor-chefe
CRF-RJ 10.277
ID. 436.475-02

³ 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: 14 jun. 2024.