



PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS Nº 3187/2025

Rio de Janeiro, 20 de agosto de 2025.

Processo nº 3010521-71.2025.8.19.0001,
ajuizado por **L.D.S.N.**

De acordo com laudo médico (Evento 1, LAUDO8, Página 1), emitido em **03 de julho de 2025**, trata-se de Autora, de 11 meses de idade, com diagnóstico de **Síndrome de Edwards** (CID-10: **Q91.3**), internada no Hospital Federal de Bonsucesso desde o nascimento (em 06 de setembro de 2024). Apresenta **cardiopatia congênita** - CIV+ CIA+PCA (CID-10: **Q21.0**), sendo realizada cirurgia de bandagem de artéria pulmonar e fechamento do canal arterial (em 22 de outubro de 2024). Possui ainda **mal formação cardíaca** e **mal formação de sistema nervoso central** - com cisterna magna proeminente e diminuição do volume do hemisfério cerebelar esquerdo. No 1º mês de vida apresentou episódio de **crise convulsiva**, controlada com uso de anticonvulsivante regular (CID-10: **G40.9**). Desde o nascimento, necessitou de **suporte respiratório invasivo**, sendo realizada **traqueostomia** (TQT) (CID-10: **Z93.0**). Após broncoscopia, em 28 de janeiro, que evidenciou estenose subglótica não obstrutiva, ao longo da internação vem apresentando episódios de **apneia** e **dessaturação respiratória**. No momento, **dependente de suporte de O2 em máscara na TQT e uso eventual de BiPAP**. Recebe dieta por **gastrostomia** (CID-10: **Z93.1**), em bomba infusora, por **distúrbio de sucção/deglutição** e **dismotilidade do trato gastrointestinal**. Encontra-se clinicamente estável após tratamento recente de infecção respiratória. **Para desospitalização segura** é necessário **suporte de oxigênio suplementar** (kit oxigênio portátil 5 litros com bolsa verde com rodinhas) com concentrador e bala, **BiPAP, aspirador de secreção traqueal, máscara tipo tenda pediátrica para nebulização por traqueostomia, AMBU pediátrico, circuito de nebulização com fluxômetro de oxigênio, bomba infusora para administração de dieta em GTT e cama/colchão adequados**; além de cuidador e equipe de saúde treinada para os cuidados com **técnico de enfermagem em domicílio continuamente (24 horas/dia – 7 dias/semana)**, caracterizando **home care**. **Acompanhamento multidisciplinar regular para reabilitação** (com **fisioterapeuta** – fisioterapia respiratória e motora 3x/semana, **fonoaudióloga** 3x/semana, **terapeuta ocupacional** 3x/semana e nutricionista 1x ao mês, além de seguimento nos serviços especializados de **cardiopediatria, neuropediatria, cirurgia de cabeça e pescoço e pediatria geral** (todas as especialidades citadas, mensalmente).

- Em uso regular, via GTT:
 - Dieta: **Pregomin** (concentração 1,25) - 90 mL, 4/4h, via GTT + TCM 20% - 1 mL de 4/4h. Correr em BIC em 2 horas. Abrir GTT 10 min antes de iniciar a dieta;
 - **Fenobarbital** (40mg/mL) - 1,2 mL, de 12/12h;
 - **Furosemida** (5mg/mL) – 0,3mL, de 6/6h;
 - **Espironolactona** (10mg/mL) – 0,5mL, de 24/24h;
 - **Captopril** (1mg/mL) – 2,5mL, de 8/8h, SOS;



- **Omeprazol** (2mg/mL) – 2,5mL, de 24/24h;
- **Atropina** – pingar 1 gota, sublingual, de 4/4 h;
- **Growvit BB** – 6 gotas, 1x/dia;
- **Sulfato ferroso** – 10 gotas, 1x/dia;
- **Bromoprida** – 5 gotas, de 8/8h (SOS – 30 minutos antes da dieta);
- **Dipirona** – 4 gotas, de até 6/6h (SOS – em caso de dor ou febre);
- **Simeticona** (75mg/mL) – 5 gotas, de 6/6h;
- **Domperidona** – 0,5mL, de 8/8h;
- **Floripa** – 6 gotas, 1x ao dia;
- **Peglax** (0,5mg/mL) – 4mL 1x ao dia;
- Em uso regular, via TQT – inalatória com espaçador e máscara:
 - **Salbutamol** (100mcg/jato) – 3 jatos, de 4/4h;
 - **Clenil** (50mcg/jato) – 2 jatos, de 12/12h.

Assim como, em documento médico (Evento 1, OUT10, Páginas 1 e 2), não datado, foram listados **itens necessários aos seus cuidados diários**:

- **sonda para aspiração nº 6 e 8** (6 unid/dia; 180 unid/mensal);
- **luva procedimento – tamanho G** (12 unid/dia; 360 unid/mensal);
- **álcool 70 %** (2 litros mensal);
- **algodão** (1 pacote mensal);
- **cloreto de sódio 0,9%** (1 litro mensal);
- **fralda descartável infantil – tamanho M** (6 unid/dia; 180 unidades/mensal);
- **gaze estéril** (5 pacotes/dia; 150 pacotes mensal);
- **pomada para assadura** (3 unidades mensal);
- **luva estéril n° 7.5** (6 pares/dia; 180 pares mensal);
- **protetor cutâneo spray (Cavilon™) para gastrostomia** (2 fr mensal);
- **curativo para traqueostomia tipo polymen** (1 unid/dia; 30 unid mensal);
- **fixador para traqueostomia, troca diária** (1 unid/dia; 30 unid mensal);
- **seringa 3mL** (para medicação – 15 unid semanal);
- **seringa 60mL** (para dieta – 1/dia; 30 unid/mensal);
- **cânula TQT 3.5 com cuff** (1 unid/mensal);
- **sonda Foley nº. 16** (reserva);



- **Hidrogel com alginato 85G** (2 unid mensal);
- **Micropore® 10x4,5** (5 unid/mensal);
- **capote com manga** (30 mensal);
- **máscara descartável** (60 mensal);
- **Lácrima plus®;**
- **button Mic Key®** (1 unid a cada 3 meses);
- **extensor do button** (2 unid mensal);
- **oxímetro portátil;**
- **Xilocaina® gel** (3 unid mensal);
- **TCM** (240mL/mensal);
- **frasco de dieta;**
- **dieta: Pregomin Plus** (concentração 1:30) – 90 ml, de 4/4h, via GTT;
- **fita crepe** (4 unid mensal);
- **óleo de girassol** (3 unid mensal);
- **creme** (CavilonTM)
- **Excilon curativo;**
- **fixador estéril FIX.**

Foi pleiteado o serviço de **home care** (Evento 1, INIC1, Página 5).

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**.

Dante o exposto, informa-se que o serviço de **home care está indicado** ao manejo do quadro clínico que acomete a Autora (Evento 1, LAUDO8, Página 1; e Evento 1, OUT10, Páginas 1 e 2). Todavia, não integra nenhuma lista oficial de serviços para disponibilização através do SUS, no âmbito do município e do Estado do Rio de Janeiro.

Assim, cumpre esclarecer que, no âmbito do SUS, não há alternativa terapêutica para o caso concreto da Demandante, ao pleito **home care**, uma vez que a Autora necessita de assistência contínua de enfermagem – técnico de enfermagem nas 24 horas, sendo este critério de exclusão ao Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), instituído pela Portaria de Consolidação nº5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017.

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.



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica
Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

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 Saúde¹ **não** foi encontrado Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para **Síndrome de Edwards, cardiopatia congênita, mal formação cardíaca e mal formação de sistema nervoso central**.

É o parecer.

À 13^a Vara da Fazenda Pública da Comarca da Capital do Estado do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

Elaborado pela equipe técnica do NATJUS-RJ.

FLÁVIO AFONSO BADARÓ

Assessor-chefe
CRF-RJ 10.277
ID. 4.364.750-2

¹ 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 ago. 2025.