



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOSSORIA TÉCNICA EM AÇÕES DE SAÚDE

PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS-FEDERAL Nº 0342/2019

Rio de Janeiro, 24 de abril de 2019.

Processo nº 5021968-65.2019.4.02.5101,
ajuizado por [REDACTED]
neste ato representada por [REDACTED]

O presente parecer visa atender à solicitação de informações técnicas do 5º Juizado Especial Federal do Rio de Janeiro, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, quanto aos insumos e equipamentos **cadeira de rodas** (adaptada com encosto de cabeça, cinto peitoral e tilt de assento), **órtese suprapodálica bilateral fixa de polipropileno**, **órtese mão-punho bilateral fixa de polipropileno**, **BIPAP**, **máscara de BIPAP oronasal** (tamanho médio), **traqueia de 1,80 M** (compatível com BIPAP) e **oxímetro de pulso**.

I – RELATÓRIO

1. De acordo com documento do Instituto de Puericultura Martagão Gesteira e formulário médico da Defensoria Pública da União no Rio de Janeiro (Evento 1_ANEXO3, pág. 6) e (Evento 1 ANEXO4, págs. 1 a 6) emitidos em 20 de fevereiro e 19 de março de 2019, pelo médico [REDACTED] (CREMERJ [REDACTED]) a Autora, 11 anos, tem **distrofia muscular congênita por deficiência de merosina**. Apresenta acometimento grave dos músculos da locomoção, da deglutição, da musculatura respiratória e da coluna paravertebral. Mantém-se acamada e depende totalmente de seus familiares para mudanças de posição no leito, para ser conduzida em cadeira de rodas para seus deslocamentos e para todo cuidado pessoal. Depende de seus familiares para a alimentação, que é realizada através de gastrostomia. Em relação ao estado mental, a Autora é lúcida. Devido à piora de sua função respiratória, foi trazida para atendimento no setor de emergência deste hospital e encontra-se internada na referida data (20/02/2019). Passou a fazer uso de aparelho de ventilação não invasiva do tipo **BIPAP**, com melhora do padrão respiratório. É altamente recomendável o uso domiciliar de aparelho de ventilação não invasiva com modo BIPAP. O uso deste aparelho trará grande conforto à paciente e diminuirá a frequência de complicações respiratórias e de novas internações. Caso não seja submetida ao tratamento indicado, pode ter como consequência agravamento da função respiratória e da motricidade. Pode haver insuficiência respiratória grave com risco de morte, configurando urgência o uso dos insumos e equipamentos prescritos. Foram informadas a Classificações Internacionais de Doenças (CID-10): **G71.0 - Distrofia muscular** e **Z93.1 – Gastrostomia**, e prescrito, tratamento contínuo com insumos:

- **Cadeira de rodas** adaptada com encosto de cabeça, cinto peitoral e "TILT" de assento;
- **Órtese suprapodálica bilateral fixa de polipropileno;**
- **Órtese mão-punho bilateral fixa de polipropileno;**



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOIO TÉCNICO EM AÇÕES DE SAÚDE

- **BIPAP** com disponibilidade de modo síncrono, e com modo S/T (síncrono/tempo), e com rescaldo (backup);
- **Máscara de BIPAP tipo oronasal** ou tipo "full face" ou "total face".

2. Apensado ao (Evento 1_ANEXO3, pág. 7) e (Evento 1_ANEXO4, págs. 7 e 8), encontra-se declaração médica do Instituto de Puericultura Martagão Gesteira, emitida em 19 de fevereiro de 2019, pelo fisioterapeuta [REDACTED], a Autora, 11 anos e 7 meses, com diagnóstico de síndrome de distrofia muscular. É cooperativa, verbalizante, interage com examinador e encontra-se matriculada em escola regular, locomove-se em **cadeira de rodas**. Apresenta **escoliose** grave, a qual limita sua função respiratória. Encontra-se internada no referido hospital devido à descompensação respiratória. Considerando que apresentou uma melhora significativa após o início do uso de ventilação não invasiva e o fato de sua doença de base ser progressiva, é altamente recomendável que a família disponha em domicílio de um dispositivo de ventilação não invasiva do tipo BIPAP. Foram solicitados os equipamentos: **BIPAP** modelo Synchorony II, fabricação pela Phillips Respironics, **traqueia de 1,80m**, compatível com BIPAP, **máscara** própria para BIPAP, **oronasal**, tamanho médio e **oxímetro de pulso** portátil.

3. Acostado ao processo (Evento 1_ANEXO3, pág. 9), encontra-se documento médico do Instituto Nacional Fernandes Figueira, emitido em 27 de setembro de 2018, pelo médico [REDACTED] (CREMERJ [REDACTED]), a Autora, 11 anos, é portadora de **distrofia muscular congênita merosina** vegetativa, e necessita de: **cadeira de rodas**, **calha suprapodólica bilateral fixa de polipropileno**, **calha mão-punho bilateral fixa de polipropileno**. Foi informada a Classificação Internacional de Doenças (CID-10): **G71.0 - Distrofia muscular**.

II – ANÁLISE

DA LEGISLAÇÃO

1. A Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, contém as diretrizes para a organização da Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) visando superar a fragmentação da atenção e da gestão nas Regiões de Saúde e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do SUS com vistas a assegurar ao usuário o conjunto de ações e serviços que necessita com efetividade e eficiência.
2. A Portaria de Consolidação nº 1/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, publica a Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e dá outras providências.

DO QUADRO CLÍNICO

1. A **distrofia muscular congênita (DMC)** compõe um grupo de miopatias caracterizadas por comprometimento muscular notado já ao nascimento, ou no primeiro ano de vida. O tecido muscular apresenta-se **distrófico** e sem substrato histopatológico específico. As principais características clínicas incluem hipotonia, atrofia e fraqueza musculares estacionárias ou com mínima progressão, associadas com deformidades músculo-esqueléticas diversas. A fraqueza muscular predomina nas porções proximais dos membros. Os músculos paravertebrais, cervicais, mastigatórios e faciais são também acometidos. A eletro-neuromiografia revela na maioria dos casos um padrão tipicamente miopático. O prognóstico depende do grau do comprometimento da musculatura respiratória e do



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOIO TÉCNICO EM AÇÕES DE SAÚDE

desenvolvimento de deformidades da coluna vertebral. Vários genes estão envolvidos nesta síndrome. Quase a metade dos casos é causada por mutações no gene da cadeia $\alpha 2$ da laminina-2, chamada de **merosina**, uma proteína da matriz extracelular que se relaciona com as proteínas intracitoplasmáticas, como a distrofina, através de interações com o complexo distroglicano na membrana da fibra muscular¹.

2. **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 percutânea².

3. A **escoliose** é definida como um desvio lateral da coluna vertebral, mais comumente observado nos segmentos torácicos e lombares. É caracterizada por modificação tridimensional incluindo curvatura lateral no plano frontal, rotação lateral no plano transversal e retificação no plano sagital. Para acompanhar seu caráter evolutivo, a mensuração da curva escoliótica é utilizada³.

DO PLEITO

1. A **cadeira de rodas** é considerada um meio auxiliar de locomoção pertencente ao arsenal de recursos de tecnologia assistiva. Pode ser utilizada por pessoas que apresentam impossibilidade, temporária ou definitiva, de deslocar-se utilizando os membros inferiores, permitindo sua mobilidade durante a realização das atividades de vida diária e prática. A ideia de suprir essas necessidades possibilitou a criação de diferentes *designs* de cadeiras de rodas que diferem em forma, material, peso, durabilidade e custo⁴. As cadeiras de rodas de alto grau de complexidade tecnológica foram denominadas de eletroeletrônicas; as de média complexidade tecnológica, de eletromecânicas (motorizadas) e as de baixa complexidade tecnológica, de mecanomanuais (incrementadas, especiais e padrão)⁵.

2. As **órgenes** são dispositivos que têm como função estabilizar, imobilizar, prevenir e corrigir deformidades e maximizar a função. A mão deve ser mantida em posição funcional ou o mais funcional possível, de acordo com o tipo de lesão, durante o uso de uma órgene, como meio de repouso das estruturas envolvidas, posicionamento adequado das articulações, relaxamento da musculatura e proteção durante as funções do cotidiano⁶.

¹ ROCCO, FERNANDA M. et al. Avaliação da função motora em crianças com distrofia muscular congênita com deficiência da merosina. Arq. Neuro-Psiquiatr., São Paulo, v. 63, n. 2a, p. 298-306, June 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2005000200018>. Acesso em: 15 abr. 2019.

² PERISSÉ, VLC. O enfermeiro no cuidar e ensinar a família do cliente com gastrostomia no cenário domiciliar. Disponível em: <<https://app.uff.br/riuff/handle/1/1447>>. Acesso em: 15 abr. 2019.

³ TOSATO, Juliana de Paiva; CARIA, Paulo Henrique Ferreira. Avaliação da atividade muscular na escoliose. Rev. bras. crescimento desenvolv. hum., São Paulo, v. 19, n. 1, p. 98-102, abr. 2009. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822009000100010&lng=pt&nrn=iso>. Acesso em: 15 abr. 2019.

⁴ GALVÃO, C. R. C.; BARROSO, B. I. L.; GRUTT, D. C. A tecnologia assistiva e os cuidados específicos na concessão de cadeiras de rodas no Estado do Rio Grande do Norte. Cadernos de Terapia Ocupacional, São Carlos, v. 21, n. 1, p. 11-8, 2013. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/725/409>>. Acesso em: 15 abr. 2019.

⁵ BERTONCELLO, I.; GOMES, L. V. N. Análise diacrônica e sincrônica da cadeira de rodas mecanomanual. Revista Produção, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 72-82, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prod/v12n1/v12n1a06.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2019.

⁶ SILVA, L. G. da. Órgenes em PVC para membro superior: utilização por terapeutas ocupacionais brasileiros, propriedades térmicas, físico-mecânicas e de toxicidade e desempenhos funcional e mioelétrico. São Carlos:UFScar,



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOIO TÉCNICO EM AÇÕES DE SAÚDE

3. O BiPAP® (*Bilevel Positive Airway Pressure*) é um modo de suporte ventilatório não invasivo espontâneo, em que há dois níveis de pressão – um durante a inspiração (IPAP) e outro durante a expiração (EPAP), cada qual auxiliando uma das fases do ciclo respiratório, respectivamente, a inspiração e a expiração⁷. O objetivo da diferença pressórica gerada é manter uma pressão menor na expiração, o que é interessante por alguns motivos: seja proporcionar maior conforto ao paciente (facilita a exalação do ar sem a resistência da pressão fixa), seja proporcionar alívio na pressão intratorácica, o que é útil em cardiopatas graves, os quais podem não conseguir manter o débito cardíaco nesta circunstância, e em pacientes com enfisema pulmonar com grandes bolhas, devido ao risco do rompimento de alguma destas⁸. Para que seja possível a utilização do equipamento supracitado é necessário um tipo de máscara (nasal, oronasal/facial, facial total e capacete) como interface⁹.

4. Para que seja possível a utilização do equipamento supracitado é necessário um tipo de máscara (nasal, oronasal/facial, facial total ou capacete) associado ao equipamento de ventilação. A máscara nasal é, provavelmente, a interface mais confortável, porém a resistência das narinas ao fluxo de ar e a presença do vazamento de ar pela boca podem limitar o seu uso em alguns pacientes¹⁰.

5. A traqueia é o acessório que conduz o ar do CPAP ou BiPAP até a máscara. Ela pode ser substituída para melhorar o conforto do paciente¹¹.

6. A oximetria de pulso é a maneira de medir quanto oxigênio seu sangue está transportando. Usando um pequeno dispositivo chamado oxímetro de pulso (saturímetro), seu nível de oxigênio sanguíneo pode ser aferido sem a necessidade de puncioná-lo com uma agulha. O nível de oxigênio mensurado com um oxímetro é chamado de nível de saturação de oxigênio (abreviado como O₂sat ou SaO₂). A SaO₂ é a porcentagem de oxigênio que seu sangue está transportando, comparada com o máximo da sua capacidade de transporte. Idealmente, mais de 89% das suas células vermelhas devem estar transportando oxigênio. Ter um oxímetro de pulso lhes permitirá monitorar seu nível de oxigênio sanguíneo e saber quando é necessário aumentar o seu fluxo de oxigênio suplementar¹².

III – CONCLUSÃO

1. As distrofias musculares são causadas por mutações em genes que codificam proteínas musculares. A deficiência em uma destas proteínas causa degeneração muscular e determina o tipo de distrofia muscular. As distrofias musculares são um grupo de doenças 07 de

2014. <repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/6876/5737.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 15 abr. 2019.

⁷ SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA. Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP). *Jornal de Pneumologia*, São Paulo, v. 26, n. 6, nov./dez. 2000. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0102-35862000000600011>. Acesso em: 15 abr. 2019.

⁸ SILVA, R. Z. M.; DUARTE, R. L. M.; SILVEIRA, F. J. M. Tratamento da apneia obstrutiva do sono com pressão positiva contínua na via aérea. *Pulmão RJ*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3-4, p. 83-87, 2010. Disponível em:

<http://sopterj.com.br/profissionais/_revista/2010/n_03-04/06.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2019.

⁹ SCHETTINO, G. P. P. et al. Ventilação mecânica não invasiva com pressão positiva. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, Brasília, DF, v. 33, supl. 2, p. S92-S105, jul. 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132007000800004>. Acesso em: 15 abr. 2019.

¹⁰ SCHETTINO, G. P. P. et al. Ventilação mecânica não invasiva com pressão positiva. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, Brasília, DF, v. 33, supl. 2, p. S92-S105, jul. 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1806-37132007000800004&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 abr. 2019.

¹¹ CPAPS. Apneia do sono e terapia respiratória. Tubos e traqueias. Disponível em:

<<http://www.cpaps.com.br/acessorios/tubos-e-traqueias>>. Acesso em: 15 abr. 2019.

¹² SBPT. SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA. Oximetria de pulso. Disponível em:

<<https://sbpt.org.br/portal/publico-geral/doencas/oximetria-de-pulso/>>. Acesso em: 15 abr. 2019.



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOIO TÉCNICO EM AÇÕES DE SAÚDE

causa genética, caracterizadas pela degeneração e pelo enfraquecimento progressivo dos músculos esqueléticos (os que controlam os movimentos)¹³.

2. A ventilação não invasiva (VNI) pode ser uma alternativa ou complemento às técnicas de fisioterapia respiratória convencional. As doenças mais comuns a receberem auxílio da VNI na terapia respiratória são as doenças neuromusculares e a fibrose cística¹⁴.

3. A prevalência de hipoventilação depende do grau de curvatura espinhal. Pacientes não tratados cirurgicamente com uma capacidade vital menor que 45% em relação ao valor previsto e um ângulo de escoliose maior que 110% estão particularmente em risco de insuficiência respiratória. Os indivíduos com cifoescoliose e outras distrofias musculares que desenvolvem insuficiência respiratória podem ser candidatos para a ventilação mecânica¹⁵.

4. Assim, informa-se que **cadeira de rodas** (adaptada com encosto de cabeça, cinto peitoral e tilt de assento), **órtese suprapodálica bilateral fixa de polipropileno**, **órtese mão-punho bilateral fixa de polipropileno**, **BIPAP**, **máscara de BIPAP oronasal**, **traqueia de 1,80 M** (compatível com BIPAP) e **oxímetro de pulso** estão indicados ao quadro clínico da Autora - distrofia muscular congênita por deficiência de merosina, com acometimento grave dos músculos da locomoção, da deglutição, da musculatura respiratória e da coluna paravertebral (Evento 1_ANEXO3, págs. 6, 7 e 9) e (Evento 1_ANEXO4, págs. 1 a 6, 7 e 8).

5. Quanto à disponibilização dos itens pleiteados no âmbito do SUS, seguem as seguintes considerações:

- **Órtese suprapodálica bilateral fixa de polipropileno** estão cobertas pelo SUS, conforme Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde - SUS (SIGTAP), na qual consta: órtese suropodálica sem articulação em polipropileno (infantil) sob o código: 07.01.02.023-7, conforme disposto na Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES).
- **Cadeira de rodas** (adaptada com encosto de cabeça, cinto peitoral e tilt de assento), **órtese mão-punho bilateral fixa de polipropileno**, **BIPAP**, **máscara de BIPAP oronasal**, **traqueia de 1,80 M** compatível com BIPAP e **oxímetro de pulso** não se encontram padronizados para a dispensação pelo SUS, no âmbito do município e do Estado do Rio de Janeiro.

6. Em alternativa ao equipamento cadeira de rodas (adaptada com encosto de cabeça, cinto peitoral e tilt de assento) cumpre esclarecer que, segundo a Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde - SUS (SIGTAP), está coberto pelo SUS o insumo: cadeira de rodas monobloco (07.01.01.020-7) com a seguinte descrição: "cadeira de rodas confeccionada sob medida, em tubos de alumínio, dobrável em I ou fixa, braços removíveis ou escamoteáveis, eixo de remoção rápida nas quatro rodas, encosto e assento, com almofada de assento em espuma de alta densidade e velcro para fixação, com ou sem faixa torácica (5-7 cm), com ou sem cinto pélvico; com ou sem faixa para panturrilha, protetor lateral de roupa rebatível com aba ou tipo paralamas, rodas traseiras de 24" com sobreiro de propulsão com ou sem pinos, apoio para

¹³ FAPESP. Centro de Pesquisa Sobre o Genoma Humano e Células-tronco. Distrofias Musculares. Disponível em: <http://www.genoma.ib.usp.br/sites/default/files/7genoma_folder_distrofias_musculares_web.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2019.

¹⁴ OLIVEIRA, P. N. et al. Uso da ventilação não invasiva como recurso da fisioterapia respiratória pediátrica. HU Revista, Juiz de Fora, v. 41, n. 1 e 2, p. 15-21, jan./jun. 2015. Disponível em: <<http://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/09/1820/2465-13754-1-pb.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2019.

¹⁵ Centro colaborador do SUS. Avaliação de Tecnologias e Excelência em Saúde - CATES. Belo Horizonte. Novembro - 2015. Disponível em: <http://www.cates.org.br/content/_pdf/PUB_1449684046.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2019.



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURÍDICA
NÚCLEO DE APOIAMENTO TÉCNICO EM AÇÕES DE SAÚDE

pés ergonômico rebatível ou fixo, com altura e ângulo de inclinação ajustável. As dimensões da cadeira serão fornecidas por meio de descrição por profissional de saúde habilitado".

7. Assim, **sugere-se a avaliação do médico assistente** quanto à possibilidade de utilização do equipamento disponível no SUS.

8. Destaca-se que a dispensação, confecção, adaptação e manutenção de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM), incluindo a **cadeira de rodas**, 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**¹⁶.

9. Diante do exposto, para a aquisição da **órtese suprapodálica bilateral fixa de polipropileno** e **(cadeira de rodas monobloco)** caso esta seja prescrito pelo médico assistente da Autora, disponibilizados pelo SUS, sugere-se que seu representante legal compareça à unidade básica de saúde mais próxima da sua residência para obter esclarecimentos quanto ao seu **encaminhamento** para uma das unidades da **Rede de Reabilitação Física do Estado do Rio de Janeiro**¹⁷. Tais unidades são responsáveis pela dispensação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, a saber: **Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação/ABBR**.

10. Cabe ainda ressaltar que em documento (Evento 1_ANEXO4, pág. 6), o médico assistente solicita **urgência** para os insumos e equipamentos prescritos e menciona que, caso a Autora não seja submetida ao tratamento indicado, *"pode ter como consequência agravamento da função respiratória e da motricidade e insuficiência respiratória grave com risco de morte"*. Assim, salienta-se que **a demora exacerbada na aquisição dos mesmos, pode comprometer o prognóstico em questão**.

É o parecer.

Ao 5º Juizado Especial Federal do Rio de Janeiro, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

CHEILA TOBIAS DA HORA BASTOS
Farmacêutica
CRF-RJ 14680

VIRGINIA S. PEDREIRA
Enfermeira
COREN-RJ 321.417

MARCELA MACHADO DURAO
Assistente de Coordenação
CRF-RJ 11517
ID. 4.216.255-6

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

¹⁶ MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Disponível em:

http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 24 abr. 2019.

¹⁷ Deliberação CIB nº 1273 de 15 de Abril de 2016. 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. 2019.