



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

PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS-FEDERAL Nº 0553/2019

Rio de Janeiro, 27 de junho de 2019.

Processo nº 5036093-38.2019.4.02.5101

ajuizado por [REDACTED]

[REDACTED] representado 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 exames **CGH Array** e **Potencial somato-sensitivo dos 4 Membros** e aos **suplementos nutricionais** (Nutren[®] Senior e Ensure[®]).

I - RELATÓRIO

1. Para a elaboração deste Parecer Técnico foram considerados os documentos médicos e/ou nutricionais datados, mais recentes e aqueles relacionados ao pleito e com identificação legível do profissional emissor.

2. De acordo com laudo e receituário médicos do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (Evento_1, ANEXO4, pág. 1 e 2), emitido em 25 de março de 2019 pela médica [REDACTED] a Autora, 17 anos, é acompanhada para terapia desde os 12 meses de vida, com quadro inicial de **atraso neuropsicomotor**, evoluiu com **deficiência mental**, **dismorfias** e mais recentemente, emagrecimento de causa idiopática. Exame citogenético 46, XX, der (2), não herdado. Necessita esclarecimento com ferramenta molecular (**Array CGH**) para definir o cariótipo quanto à deleção ou duplicação do número de cópias, na região envolvida ou translocação com outro seguimento de cromossomo não homólogo. Foram informadas as Classificações Internacionais de Doenças: **CID-10 F84 - Transtornos Globais do Desenvolvimento e F71 - Retardo mental moderado**. Foi solicitado o exame análise molecular por **Array CGH**.

3. Segundo documento nutricional do Hospital Federal da Lagoa (Evento_1, ANEXO4, pág. 9), emitido em 07 de maio de 2019, pelo nutricionista [REDACTED] a Autora é portadora de **epilepsia**, **retardo mental**, com déficit cognitivo e alterações motoras, **incontinência urinária** e **desnutrição**. Foram prescritos os seguintes suplementos nutricionais:

- **Nutren[®] Senior** – 2 colheres de sopa ou 3 colheres-medida – 2x/dia; e
- **Ensure[®]** - 2 colheres de sopa ou 4 colheres-medida 1x/dia.

4. Foram informadas as Classificações Internacionais de Doenças: **CID-10: G40 – Epilepsia** e **F79 – Retardo mental não especificado**, **R26.8 – Outras anormalidades da marcha e da mobilidade e as não especificadas**, **R32 – Incontinência urinária não especificada** e **E44 – Desnutrição proteico-calórica de grau moderado e leve**.

5. Em (Evento_1, ANEXO4, págs. 11 a 16) foram acostados documentos médicos da Clínica da Família Cypriano das Chagas Medeiros e formulário médico da Defensoria Pública da União, emitidos em 16 e 21 de maio de 2019, pelo médico [REDACTED]



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

[REDACTED], nos quais foi informado que a Autora é portadora de **epilepsia, retardo mental, anormalidades da marcha, transtorno desintegrativo da infância, incontinência urinária e desnutrição proteica**, com déficit nutricional grave (Peso atual: 38 kg, estatura: 169 cm e IMC: 13,3 kg/m²), necessitando, por tempo indeterminado dos seguintes suplementos nutricionais, para reposição vitamínica e de massa muscular:

- **Ensure[®]** - 2 colheres de sopa - 1x/dia; e
- **Nutren[®] Senior** – 2 colheres de sopa – 2x/dia.

6. Necessita também do medicamento oxcarbazepina 60mg – 2x/dia e do **exame Array CGH** – cariótipo cromossomia 2. Foram informadas as Classificações Internacionais de Doenças: CID10: G40 – Epilepsia, F79.9 – Retardo mental não especificado sem menção de comprometimento do comportamento, R26.8 – Outras anormalidades da marcha e da mobilidade e as não especificadas, F84.3 – Outro transtorno desintegrativo da infância, R32 – Incontinência urinária não especificada e E44 – Desnutrição proteico-calórica de grau moderado e leve.

7. De acordo com formulário médico da Defensoria Pública da União (Evento 1, ANEXO5, págs. 1 a 5), emitido em 27 de maio de 2019, pela médica [REDACTED] a Autora apresenta comprometimento cognitivo e motor, **epilepsia** em acompanhamento e investigação no Hospital Federal da Lagoa pela neuropediatria, urologia e no Hospital Universitário Gafre e Guinle pela genética. Atualmente, faz uso de clobazam 5mg de 8/8h. Necessita de reabilitação multidisciplinar (fonoaudiologia, fisioterapia motora e terapia ocupacional), no mínimo, por 1 ano e dos exames eletroneuromiografia e **potencial somato-sensitivo dos 4 membros**. Foi informado que os exames mencionados não são de urgência, mas são importantes para que se possa avançar na investigação diagnóstica. Foram informadas as Classificações Internacionais de Doenças: CID-10: F79.9 - Retardo mental não especificado sem menção de comprometimento do comportamento, G40.8 – Outras Epilepsias e R26.8 - Outras anormalidades da marcha e da mobilidade e as não especificadas.

II - ANÁLISE

DA LEGISLAÇÃO

1. De acordo com a Resolução RDC nº 63, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária do Ministério da Saúde, de 6/7/2000, nutrição enteral designa todo e qualquer *"alimento para fins especiais, com ingestão controlada de nutrientes, na forma isolada ou combinada, de composição definida ou estimada, especialmente formulada e elaborada para uso por sondas ou via oral, industrializado ou não, utilizada exclusiva ou parcialmente para substituir ou complementar a alimentação oral em pacientes desnutridos ou não, conforme suas necessidades nutricionais, em regime hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, visando à síntese ou manutenção dos tecidos, órgãos ou sistemas"*.

2. 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.

3. 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.



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

4. Considerando a Política Nacional de Regulação do SUS, disposta no Anexo XXVI da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017;

Art. 9º § 1º O Complexo Regulador será organizado em:

I - Central de Regulação de Consultas e Exames: regula o acesso a todos os procedimentos ambulatoriais, incluindo terapias e cirurgias ambulatoriais;

II - Central de Regulação de Internações Hospitalares: regula o acesso aos leitos e aos procedimentos hospitalares eletivos e, conforme organização local, o acesso aos leitos hospitalares de urgência; e

III - Central de Regulação de Urgências: regula o atendimento pré-hospitalar de urgência e, conforme organização local, o acesso aos leitos hospitalares de urgência.

DO QUADRO CLÍNICO

1. O **atraso global do desenvolvimento neuropsicomotor (ADNPM)** é definido como um atraso significativo em vários domínios do desenvolvimento: a motricidade fina e/ou grosseira, a linguagem, a cognição, as competências sociais e pessoais e as atividades da vida diária. Qualquer destes domínios pode estar mais ou menos comprometido e assim o **ADNPM** é uma entidade heterogênea, não apenas na sua etiologia, mas também no seu perfil fenotípico. A prevalência é em grande medida desconhecida, mas estimada em 1 a 3% das crianças abaixo dos cinco anos. Define-se um atraso significativo o que se situa dois desvios-padrão abaixo da média das crianças da mesma idade¹.

2. A deficiência intelectual ou **deficiência mental** ou ainda **retardo mental**, trata-se de transtorno mental de causas muito variadas (genéticas, congênitas, metabólicas, traumáticas ou infecciosas) que atinge o paciente desde a mais tenra idade ou mesmo a partir do nascimento, afetando todo seu posterior desenvolvimento intelectual. É uma doença crônica, para a qual não existe um tratamento específico e nem possibilidade de cura. Desta forma, não se trata a deficiência mental em si. Pode-se tratar, ainda na infância, uma possível causa de deficiência mental, desde que detectada precocemente, a fim de minimizar suas consequências futuras². O **retardo mental** é definido como a parada do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, caracterizados essencialmente por um comprometimento, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, da motricidade e do comportamento social. Pode acompanhar outro transtorno mental ou físico, ou ocorrer de modo independente. No **retardo mental moderado** há amplitude aproximada do QI entre 35 e 49 (em adultos, idade mental de 6 a menos de 9 anos). Provavelmente devem ocorrer atrasos acentuados do desenvolvimento na infância, mas a maioria dos pacientes aprendem a desempenhar algum

¹ FERREIRA, J. C. Atraso global do desenvolvimento psicomotor. Revista Portuguesa de Clínica Geral, v. 20, n. 6, p. 703-12, 2004. Disponível em: <<http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php?journal=rpmgf&page=article&op=view&path%5B%5D=10096>>. Acesso em: 11 jun. 2019.

² NÚCLEO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE – NATS. Resposta rápida/2014. Informações sobre Biperideno, Depakene, Risperidona e Sertralina. Disponível em: <<http://cnj.jus.br/files/conteudo/destaques/arquivo/2015/04/8c31d44f364cfa864a7c7f6ab212020d.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2019.



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

grau de independência quanto aos cuidados pessoais e adquirir habilidades adequadas de comunicação e acadêmicas³.

3. As **dismorfias** existem como anomalias ocorridas durante o desenvolvimento embriológico. Assim, algumas delas são denominadas genericamente como síndromes reconhecidas, ou seja, uma série de sinais e sintomas que existem em um mesmo tempo e definem clinicamente um estado de doença congênita e outras são registradas diretamente como patologias "da criança com má formação"⁴.

4. A **epilepsia** é uma doença cerebral crônica causada por diversas etiologias e caracterizada pela recorrência de crises epiléticas não provocadas. Esta condição tem consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais e prejudica diretamente a qualidade de vida do indivíduo afetado⁵. As epilepsias podem ser classificadas de acordo com a etiologia, idade de início das crises, topografia das descargas elétricas, manifestações clínicas, achados eletroencefalográficos ou tipos de crises⁶. Crises epiléticas são usualmente tratadas a nível ambulatorial, entretanto por diversas razões esses pacientes podem ser atendidos na unidade de emergência. Essas crises podem ocorrer como evento isolado e único, em indivíduo previamente saudável, como manifestação de doença sistêmica (ex. hipoglicemia, hipóxia, distúrbio hidroeletrólítico, sépsis, insuficiência renal), como sintoma de doença neurológica aguda (AVC, encefalite, TCE) ou de epilepsia primária⁷. As epilepsias refratárias correspondem a cerca de 20% dos pacientes epiléticos e boa parte desses pacientes apresentam crises parciais complexas que constituem o maior contingente passível de tratamento cirúrgico⁸.

5. A **incontinência urinária (IU)** é definida como qualquer perda involuntária de urina, segundo a Sociedade Internacional de Continência. É um problema comum, que pode afetar pessoas de todas as faixas etárias, porém sua ocorrência é maior na população feminina e na velhice, especialmente após os 70 anos, conforme estudos em diversas regiões do mundo⁹. Segundo a etiologia e a fisiopatologia da IU, podem-se diferenciar os seguintes tipos: a incontinência urinária de esforço, que ocorre quando há perda involuntária de urina durante o esforço, exercício, ao espirrar ou tossir; a incontinência urinária de urgência, que é caracterizada pela queixa de perda involuntária de urina acompanhada ou

³CLASSIFICAÇÃO ESTATÍSTICA INTERNACIONAL DE DOENÇAS E PROBLEMAS RELACIONADOS À SAÚDE (CID-10). Disponível em: < http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/f70_f79.htm>. Acesso em: 11 jun. 2019.

⁴IAPO – Interamerican Association of Pediatric Otorhinolaryngology. MISCIONE, M. C. Análise das Síndromes com Disformismo em Otorrinolaringologia. Disponível em: <<http://www.iapo.org.br/manuals/03-1.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2019.

⁵BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria SAS/MS nº 1319, de 25 de novembro de 2013. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Epilepsia. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt1319_25_11_2013.html>. Acesso em: 11 jun. 2019.

⁶LORENZATO, R.Z. et al. Epilepsia e gravidez: evolução e repercussões. Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia, v. 24, n. 8, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v24n8/a04v24n8.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2019.

⁷BRASIL. Secretaria de Estado de Saúde de Santa Catarina. Protocolo de regulação em neurologia adulto. Disponível em: < <http://www.saude.sc.gov.br/index.php/documentos/informacoes-gerais/regulacao-1/acessos-por-especialidade/consulta-adulto/13770-neurologia-adulto/file> >. Acesso em: 11 jun. 2019.

⁸ALVARENGA, K.G.; GARCIA, G.C.; ULHÓA, A.C.; OLIVEIRA, A.J.; MENDES, M.F.S.G.; CESARINI, I.M.; SALGADO, J.V.; SIQUEIRA, J.M.; FONSECA, A.G.A.R. Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology. Epilepsia refratária: A Experiência do Núcleo Avançado de Tratamento das Epilepsias do Hospital Felício Rocho (NATE) no período de março de 2003 a dezembro de 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jecn/v13n2/a06v13n2.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2019.

⁹SILVA, V. A.; D'ELBOUX, M. J. Fatores associados à incontinência urinária em idosos com critérios de fragilidade. Revista Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, v. 2, n. 2, p. 338-347, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/a11v21n2.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2019.



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

precedida por urgência; e a incontinência urinária mista, que ocorre quando há queixa de perda involuntária de urina associada à urgência e também aos esforços¹⁰.

6. A **desnutrição** é caracterizada como uma condição patológica decorrente da falta de energia e proteínas, em variadas proporções¹¹. A desnutrição está relacionada ao aumento das taxas de morbidade, mortalidade e reinternação, principalmente de pacientes **idosos**, sendo fundamental a avaliação precoce do estado nutricional para reversão desse quadro¹². A **desnutrição proteico-calórica** apresenta como condicionantes biológicos a deficiência energética e proteica com redução de massa muscular e adiposa. Os grupos mais vulneráveis são o dos idosos e o das crianças menores de cinco anos, causando atraso no crescimento e desenvolvimento. Pode apresentar-se sob forma leve, moderada ou grave e, quanto à cronologia, pode ser progressiva ou recente¹³.

7. As **Anormalidades da marcha** consistem em padrões incomuns e incontrolláveis que geralmente ocorrem em função de doenças ou lesões nas pernas, pés, cérebro, medula espinhal ou ouvido interno. Algumas anormalidades da marcha possuem nomes específicos: - Marcha propulsiva: postura rígida e inclinada, com a cabeça e pescoço inclinados para frente; - Marcha em tesoura: pernas levemente flexionadas no quadril e joelhos encurvados, com os joelhos e coxas se batendo ou cruzando em um movimento como o de uma tesoura; - Marcha espástica: andar rígido com o arrastar do pé provocado por uma contração muscular longa em um lado; - Marcha equina: queda do pé com dedos apontando para baixo, fazendo com que os dedos arranhem o chão e necessitando levantar a perna para uma posição mais alta do que o normal ao andar; - Marcha de pato: andar similar a de um pato que pode ocorrer na infância ou posteriormente; - Atáxica, ou de base ampla, com pés bem separados com chutes ou movimentos bruscos e irregulares ao tentar andar; e - Marcha magnética ou apráxica: pés plantados como se estivessem presos ao chão¹⁴.

DO PLEITO

1. Segundo o fabricante Nestlé^{15,16}, **Nutren® Senior** trata-se de suplemento nutricional que contém uma combinação exclusiva de cálcio, proteína e vitamina D, nutrientes essenciais que auxiliam na manutenção dos ossos e músculos. Além disso, possui 26 vitaminas e minerais. Não contém glúten. Alérgicos: contém leite e derivados e derivados de soja. Desenvolvido pensando nas necessidades nutricionais de quem já

¹⁰ ABRAMS, P. et al. The standardisation of terminology in lower urinary tract function: report from the standardisation sub-committee of the International Continence Society. *Urology*, v. 61, n. 1, p. 37-49, 2003.

Disponível em: <[http://www.goldjournal.net/article/S0090-4295\(02\)02243-4/abstract](http://www.goldjournal.net/article/S0090-4295(02)02243-4/abstract)>. Acesso em: 11 jun. 2019.

¹¹ CHAGAS, D. C. et al. Prevalência e fatores associados à desnutrição e ao excesso de peso em menores de cinco anos nos seis maiores municípios do Maranhão. *Rev Bras Epidemiol*; n. 16, v. 1, p. 146-56, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v16n1/1415-790X-rbepid-16-01-0146.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2019.

¹² GUEDES, Ana Carolina Bastos; GAMA, Carolina Rebêlo; TIUSSI, Adriani Cristini Rosa. Avaliação nutricional subjetiva do idoso: Avaliação Subjetiva Global (ASG) versus Mini Avaliação Nutricional (MAN®). *Comun. ciênc. saúde*, v. 19, n.4, p. 375-384, 2008. Disponível em:

<http://www.esccs.edu.br/pesquisa/revista/2008Vol19_4art03avaliacaonutricional.pdf>. Acesso em: 07 jun. 2019.

¹³ BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. Descritores em Ciências da Saúde. Desnutrição. Disponível em:

<<http://decs.bvs.br/>>. Acesso em: 11 jun. 2019.

¹⁴ ADAM - American Accreditation Health Care Commission. Best Doctors. Anormalidades da Marcha. Disponível em: <

<https://ssl.adam.com/content.aspx?productId=125&pid=69&gid=003199&site=bestdoctors.adam.com&login=BEST4545>>. Acesso em: 11 jun. 2019.

¹⁵ Nestlé Health Science. Nutren® Senior. Disponível em: <

https://www.nutren.com.br/senior/?gclid=aw.ds&ds_rl=1275693&ds_rl=1275693&gclid=EA1aIqobChMIInqD-j4Xf4gIVyQSRCh2a_QxdEAAAYASAAEgIK1vD_BwE&gclid=aw.ds>. Acesso em: 11 jun. 2019.

¹⁶ Nestlé Health Science. Nutren® Senior. Portfólio de produtos 2018.



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

passou dos 50 anos. Nas versões café com leite (latas de 370g), chocolate (latas de 370g), baunilha (latas de 370g), e sem sabor (latas de 370g e 740g). A versão sem sabor pode ser utilizada em receitas salgadas e doces.

2. De acordo com o fabricante Abbott¹⁷, **Ensure**[®] é uma linha de suplementos nutricionais recomendada para pessoas que buscam força e resistência para uma vida mais ativa. Possui macronutrientes (entre eles a proteína), vitaminas e minerais, que são importantes para a manutenção da massa muscular. Isento de glúten, contém lactose e sacarose. Apresentação: latas de 400g e 900g, sabores baunilha, chocolate, morango e banana. Rendimento: 1,725L (latas de 400g) e 3,910L (latas de 900g).

3. O **exame Array-CGH** é uma metodologia de citogenética molecular capaz de identificar alterações cromossômicas desbalanceadas, por meio da análise geral de todo o genoma num único experimento. Todas as alterações identificadas no exame de **a-CGH** são pesquisadas em bancos de dados internacionais que catalogam os resultados clínicos com a localização de genes e sua função. Tal exame pode identificar deleções, microdeleções e ampliações gênicas que podem ser causa de várias situações clínicas, inclusive síndromes genéticas¹⁸.

4. O exame **Potencial Evocado Somato-sensitivo (PESS)** dos 4 membros analisa as respostas obtidas no cérebro após o estímulo de nervos sensitivos dos braços e das pernas. A principal indicação dos PESS é a avaliação e o acompanhamento de pacientes com esclerose múltipla e também o estudo de pacientes com queixas de alteração de sensibilidade em braços e pernas de outras causas¹⁹.

III – CONCLUSÃO

1. Trata-se de Autora com diagnóstico de **retardo mental**, com relato de **desnutrição proteico-calórica** e diagnóstico nutricional de magreza acentuada, segundo o índice de massa corporal (IMC = 13,3 kg/m²; valor de referência: entre 16 e 24,5 kg/m²)²⁰.

2. Considerando o quadro supracitado, a administração oral de suplementos nutricionais industrializados está indicada quando o paciente é incapaz de ingerir suas necessidades energéticas através da dieta oral constituída por alimentos *in natura* ou mediante comprometimento do estado nutricional²¹. Portanto, o uso de suplemento nutricional está indicado para o quadro clínico da Autora.

3. Acerca dos suplementos nutricionais prescritos das marcas **Nutren**[®] **Senior** e **Ensure**[®], participa-se que **Nutren**[®] **Senior** trata-se de suplemento nutricional desenvolvido visando atender preferencialmente às necessidades nutricionais de adultos com mais de 50 anos, conforme descrito na análise do pleito. Informa-se que não existe contraindicação com relação ao seu uso para complementação da alimentação em adolescentes, como no caso da Autora (17 anos – conforme documento de identidade – Evento_1, ANEXO2, pág. 4), contudo, existem no mercado outras opções de suplementos

¹⁷ Abbot[®] Brasil. Ensure[®]. Disponível em: <<https://ensure.abott/br/#campaign?category=campaign>>. Acesso em: 11 jun. 2019.

¹⁸ PARDINI, H. Medicina Diagnóstica e Preventiva. Disponível em: <<http://www3.hermespardini.com.br/pagina/1169/teste-de-cgh-array-para-diagnostico-de-alteracoes-cromossomicas.aspx>>. Acesso em: 11 jun. 2019.

¹⁹ NEUROLIFE. Potencial evocado somato-sensitivo (PESS). Disponível em: <<http://neurolife.med.br/exames/potencial-evocado-somato-sensitivo-pess/>>. Acesso em: 11 jun. 2019.

²⁰ BRASIL. Ministério Da Saúde. Caderneta de Saúde da Adolescente. Brasília – DF. 2010. Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_saude_adolescente_menina.pdf>. Acesso em: 11 jun. 2019.

²¹ WAITZBERG, D. L. Nutrição oral, enteral e parenteral na prática clínica. 3ª edição. São Paulo: Editora Atheneu, 2006.



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

nutricionais industrializados que atenderiam mais especificamente às necessidades nutricionais atuais da mesma.

4. A utilização de suplementos nutricionais industrializados é uma estratégia nutricional eficaz, nutritiva e de fácil adesão. Além da ingestão de acordo com as necessidades de energia estimadas para o peso atual, **deve-se planejar a ingestão adicional de 500 a 1.000 quilocalorias por dia, para promoção do ganho de peso.** Esse adicional energético pode ser proveniente de preparações alimentares concentradas em calorias ou do uso de suplementos nutricionais industrializados²².

5. A respeito da quantidade diária prescrita dos suplementos nutricionais pleiteados (**Nutren[®] Senior – 4 colheres de sopa/dia (42g/dia) e Ensure[®] – 4 colheres-medida/dia (35,6g/dia)** – Evento_1, ANEXO4, pág. 9), considerando as informações dos fabricantes, ressalta-se que os mesmos estariam fornecendo, juntos, um **adicional energético diário de cerca de 326 kcal/dia**^{15,16,17}.

6. Destaca-se que embora não tenha sido acostado o **plano alimentar** da Autora (alimentos *in natura* prescritos e aceitação alimentar), informa-se que a quantidade prescrita de suplementação nutricional não ultrapassa a recomendação de adicional energético preconizada para o ganho de peso em pacientes desnutridos. Portanto, para o atendimento da quantidade prescrita, seriam necessárias **4 latas de 370g/mês ou 2 latas de 740g/mês de Nutren[®] Senior e 3 latas de 400g/mês ou 2 latas de 900g/mês de Ensure[®].**

7. Saliencia-se que foi mencionado em documentos médico e nutricional e formulário médico (Evento_1, ANEXO4, págs. 9, 11 e 14) que a Autora fará "*uso contínuo e por tempo indeterminado*" de suplemento nutricional. Informa-se que indivíduos em uso de suplementos nutricionais industrializados necessitam de **reavaliações periódicas**, visando verificar a evolução do quadro clínico e a necessidade da permanência ou alteração da terapia nutricional inicialmente proposta. Ademais, a delimitação de tempo é necessária, pois a recomendação da quantidade deve ser revista periodicamente em função do peso corporal, estado nutricional e tolerância gastrointestinais²³. **Neste contexto, sugere-se que haja delimitação do período de uso dos suplementos nutricionais prescritos.**

8. Ressalta-se que **Nutren[®] Sênior e Ensure[®]** tratam-se de marcas de suplemento nutricional e segundo a **Lei Federal Nº 8.666, de 21 de junho de 1993**, que institui normas de licitação e contratos da Administração Pública, a licitação destina-se a garantir a observância do princípio constitucional da isonomia e a selecionar a proposta mais vantajosa para a Administração. Sendo assim, os processos licitatórios de compras são feitos pela descrição do insumo, e **não pela marca comercial**, permitindo a ampla concorrência.

9. Cabe participar que suplementos nutricionais como as marcas **Ensure[®] e Nutren[®] Senior** não integram nenhuma lista oficial de produtos nutricionais para disponibilização gratuita de através do SUS, no âmbito do Estado e do Município do Rio de Janeiro.

10. Quanto aos exames pleiteados, cumpre dizer que, conforme as Diretrizes para a Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, o **método Array-CGH** é utilizado para detecção de variação no número de cópias de sequências de DNA (perdas ou

²² LYSEN, L.K e ISRAEL, D.A. Nutrição no controle do peso. In: MAHAN, L.K., ESCOTT-STUMP, S, RAYMOND, J.L. Krause, alimentos, nutrição e dietoterapia. 13ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier.

²³ ASBRAN. Manual Orientativo. Sistematização do cuidado de Nutrição/ organizado pela Associação Brasileira de Nutrição; organizadora Marcia Samia Pinheiro Fidelix- São Paulo: Associação Brasileira de Nutrição, 2014. p. 47. Disponível em: <<http://www.asbran.org.br/arquivos/PRONUTRI-SICNUT-VD.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2019.



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

ganhos de material cromossômico). É um método muito mais sensível que o cariótipo, pois detecta tanto grandes aberrações como pequenas, podendo ser utilizado para avaliação genômica de um cromossomo específico, de um segmento cromossômico, ou mesmo de um único gene, e está indicado na avaliação de indivíduos com anomalias múltiplas que não caracterizam síndromes genéticas conhecidas, para indivíduos não síndrômicos com atraso de desenvolvimento e/ou deficiência intelectual e para indivíduos com manifestações do espectro autista²⁴.

11. Salienta-se que os testes genéticos ou bioquímicos permitem ter mais certeza de que a doença da qual se suspeita clinicamente é a que, de fato, afeta o paciente. Isto é muito importante porque permite ter um diagnóstico mais assertivo, sem sujeitar a pessoa a exames desnecessários, e permite orientar a família em termos de risco. A importância do diagnóstico precoce também é fundamental, em especial para as doenças raras, cuja maioria é progressiva, para que se iniciem medidas terapêuticas ou preventivas o mais cedo possível com vista a evitar a progressão dos sintomas e a perda de qualidade de vida do paciente²⁵.

12. Diante do exposto, informa-se que os **exames Array-CGH e Potencial Evocado Somato-sensitivo** estão indicados para melhor elucidação diagnóstica do quadro clínico que acomete a Autora - atraso global do desenvolvimento, deficiência mental, dismorfias, anormalidades da marcha, transtorno desintegrativo da infância (Evento_1, ANEXO4, pág. 1 e 2; Evento_1, ANEXO4, págs. 11 a 16).

13. Cumpre esclarecer que ambos os exames foram prescritos visando o manejo de doenças raras. Para essa linha de cuidado, o Ministério da Saúde instituiu por meio da Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Entre os princípios dessa política está: a incorporação e uso de tecnologias voltadas para a promoção, prevenção e cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde (RAS), incluindo no âmbito do SUS, a disponibilização de tratamento medicamentoso e fórmulas nutricionais quando indicados; cujas incorporações devem resultar das recomendações formuladas e avaliadas por meio da CONITEC e sua Subcomissão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT).

14. No que tange as diretrizes de cuidado às pessoas com doenças raras, uma ação recente do MS foi de priorizar os grupos de doenças que serão alcançados na primeira fase de estudos e elaborar os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) correspondentes.

15. Considerando os objetivos e princípios da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, a Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade – (CGMAC/DAET/SAS), em parceria com o Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (DGITS/SCTIE) – Secretaria-Executiva da CONITEC – propuseram e realizaram um Painel de Especialistas para Priorização de Protocolos Clínicos para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

16. O Ministério da Saúde informa que, para as doenças que ainda não contam com protocolos próprios, a assistência e o cuidado às pessoas com doenças raras continuarão a seguir as diretrizes estabelecidas pela Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras no SUS.

²⁴ Diretrizes para a Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Ministério da Saúde. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Protocolos/Diretrizes_Atencao-DoencasRaras.pdf>. Acesso em: 11 jun. 2019.
²⁵ Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS - Conitec. Procedimentos Laboratoriais para diagnóstico de doenças raras associadas a anomalias congênitas na tabela SUS. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/images/Incorporados/DoencasRaras-EixosI-II-III-FINAL.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2019.



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

17. Dessa forma, considerando a referida Política, os **exames Array-CGH e Potencial Evocado Somato-sensitivo** constam na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde - SUS (SIGTAP), como: identificação de alteração cromossômica submicroscópica por ARRAY-CGH (02.02.10.010-3) e potencial somato-sensitivo (02.11.05.013-0).

18. A despeito do exposto, conforme esclarecido pela Câmara de Resolução de Litígios em Saúde nº. 56122/2019, emitido em 08 de abril de 2019 (Evento1_ANEXO5_págs.9 e 10), sob o **Array-CGH**: "o exame embora indicado, não é disponibilizado pelo SUS, no âmbito do Estado do Rio de Janeiro".

19. Com relação ao exame pleiteado - **potencial somato-sensitivo**, resgata-se no Parecer Técnico da Câmara de Resolução de Litígios em Saúde nº. 003204/2019, emitido em 08 de abril de 2019 (Evento1_ANEXO5_págs.11 a 14), a informação que "...entramos em contato com o Complexo Regulador para o Setor de Ambulatório para verificar se temos prestador para realizar o exame. Solicitado o envio do email para que a equipe médica verifique a disponibilidade do serviço na rede ... Deste modo, sugerimos que o requerente aguarde posicionamento junto à sua unidade de saúde SMS CF CYPRIANO DAS CHAGAS MEDEREIROS AP 33 até 12 de abril de 2019, a resposta sobre a realização do exame pleiteado ..."

20. Adicionalmente, destaca-se que até a presente data não há alternativa terapêutica disponibilizada pelo SUS para o exame pleiteado pela Autora (**Array-CGH**). Contudo, de acordo com o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), o Município do Rio de Janeiro conta com o Serviço de Atenção a Pessoas com Doenças Raras (**ANEXO**)²⁶.

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.

MONÁRIA CURTY NASSER
ZAMBONI
Nutricionista
CRN4: 01100421

FERNANDA CHAGAS MARQUES
Enfermeira
COREN-RJ 291.656
ID. 5.001.347-5

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

²⁶ CNES - Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. Serviço Especializado: ATENCAO A PESSOAS COM DOENCAS RARAS. Disponível em: <http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Especialidades_Listar.asp?VTipo=168&VListar=1&VEstado=33&VMun=330455&VComp=00&VTerc=00&VServico=168&VClassificacao=00&VAmbu=&VAmbuSUS=1&VHosp=&VHospSus=1>. Acesso em: 11 jun. 2019.



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

ANEXO

Indicadores - Serviços Especializados

Estado: RIO DE JANEIRO
Município: RIO DE JANEIRO
Tipo de Serviço:
Serviço Especializado: ATENÇÃO A PESSOAS COM DOENÇAS RARAS
Classificação:

Existem 5 registros na tabela - Mostrando página 1 de 1

CNES	Estabelecimento	CNPJ	CNPJ Mantenedora
3034984	HOSPITAL QUINTA DOR	05047087001020	
2295415	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GAFFREY E GUINLE	34023077000280	34023077000107
2708253	IFF FIOCRUZ		33781055000135
9614133	NOTRE DAME INTERMÉDICA SAÚDE	44649812024908	
2280167	UFRJ HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO FRAGA FILHO	33663683005347	33663683000116

