



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURIDICA
NÚCLEO DE ACESSORIA TÉCNICA EM AÇÕES DE SAÚDE

PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS-FEDERAL Nº 0695/2019

Rio de Janeiro, 26 de julho de 2019.

Processo nº 5046124-20.2019.4.02.5101,

ajuizado por [REDACTED]

[REDACTED] representada por [REDACTED]

O presente parecer visa atender à solicitação de informações técnicas do 1º Juizado Especial Federal do Rio de Janeiro, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, quanto ao exame **painel molecular para miocardiopatia**.

I – RELATÓRIO

1. De acordo com formulário médico da Defensoria Pública da União (Evento 1, ANEXO2, Páginas 8 a 12), emitido em 24 de junho de 2019, pela médica [REDACTED] (CREMERJ [REDACTED]), vinculada ao Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, a Autora é portadora de alteração congênita e identificada como **cardiopatia / miocardiopatia**. Exame de ecocardiograma evidenciou imagens sugestivas de criptas em ápice de ventrículo esquerdo, em leve sobrecarga. Suas duas irmãs também apresentam a mesma alteração. Foi prescrito o exame **painel molecular para miocardiopatia** para definição do diagnóstico etiológico e aconselhamento genético. É informado que há risco de trombose e evolução com insuficiência cardíaca. Foi informada a seguinte Classificação Internacional de Doenças (CID-10) **I42.9 - Cardiomiopatia não especificada**.

2. Em documento médico do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (Evento 1, ANEXO2, Páginas 13 e 14), emitido em 10 de junho de 2019, pela médica [REDACTED], foi solicitado o **exame de painel para miocardiopatia**, pois a Autora tem criptas em ventrículo, quadro semelhante ao de suas duas irmãs. O exame é importante para definir diagnóstico e aconselhamento genético. Salienta-se que este exame não é feito na rede pública, porém é de suma importância que seja realizado. Relata que os pais também estão sendo investigados com pedido de ecocardiograma.

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.



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURIDICA
NÚCLEO DE ACESSORIA TÉCNICA EM AÇÕES DE SAÚDE

3. O Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, publica Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), e dá outras providências.

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. As **Cardiomiopatias Dilatadas** caracterizam-se pela dilatação ventricular e disfunção sistólica. Podem ser classificadas como idiopática, familiar/genética por erros inatos do metabolismo, distrofias musculares, infecções virais e/ou auto-ímmunes, drogas, toxinas, doença de Kawasaki e histologia não específica. São verificados aumento de tamanho e peso do coração, dilatação ventricular, espessamento da parede normal e disfunção cardíaca maior que a fibrose. As cardiomiopatias mais frequentes são as dilatadas, podendo se manifestar com quadro de insuficiência cardíaca congestiva, arritmias e morte súbita. Adolescentes apresentam sintomas semelhantes aos adultos, incluindo dispnéia, taquipnéia, fadiga, intolerância ao exercício, ortopnéia, dispnéia paroxística noturna e sintomas gastrointestinais¹.

DO PLEITO

1. O **Painel de Miocardiopatias** testa os 263 genes mais importantes envolvidos na predisposição genética à miocardiopatia, incluindo Miocardiopatia Dilatada Hereditária, Miocardiopatia Hipertrofica Familiar e Miocardiopatia Restritiva Hereditária, incluindo formas isoladas e sindrômicas.²

III – CONCLUSÃO

1. 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

¹ AZEKA, E. O impacto da L-carnitina no estado nutricional da cardiomiopatia dilatada idiopática na infância. J. Pediatr., Rio de Janeiro, v. 81, n. 5, p. 355-356, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v81n5/v81n5a01.pdf>>. Acesso em: 19 jul. 2019.

² Painel miocardiopatias. <https://www.mendelics.com/cardiologia/> Acesso em: 19 jul. 2019.



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SUBSECRETARIA JURIDICA
NÚCLEO DE ACESSORIA TÉCNICA EM AÇÕES DE SAÚDE

o mais cedo possível com vista a evitar a progressão dos sintomas e a perda de qualidade de vida do paciente³.

2. Diante do exposto, informa-se que o exame **painel molecular para miocardiopatia está indicado** para melhor elucidação diagnóstica do quadro clínico que acomete a Autora - **miocardiopatia** (Evento 1, ANEXO2, Páginas 8 a 12).

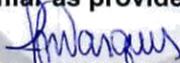
3. Contudo, tal procedimento **painel molecular para miocardiopatia não está descrito no SUS segundo a** Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde - SUS (SIGTAP).

4. Conforme questionamentos em Despacho (Evento3_DESPADEC1, Pág.1), informa-se que o pleito não se trata de tratamento e sim de um método de auxílio diagnóstico, não cabendo portanto inferir em eficácia do tratamento.

5. Em relação ao "*... menor custo benefício pretendido e da possível disponibilidade do insumo em estoque*", cumpre esclarecer que o fornecimento destas informações **não constam** no escopo de atuação deste Núcleo.

É o parecer.

Ao 1º Juizado Especial Federal do Rio de Janeiro, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.


FERNANDA CHAGAS MARQUES

Enfermeira
COREN-RJ: 291.656
ID.5.001.347-5


VIRGINIA SILVA
Enfermeira
COREN/RJ 321.417


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

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

³ 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: 19 jul. 2019.