



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 0714/2019

Rio de Janeiro, 31 de julho de 2019.

Processo nº 5005894-70.2019.4.02.5121  
ajuizado por [REDACTED]  
[REDACTED], representado por [REDACTED]  
[REDACTED]

O presente parecer visa atender a solicitação de informações técnicas do 12º Juizado Especial Federal do Rio de Janeiro, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, quanto ao exame de genotipagem oftalmológica.

### I – RELATÓRIO

1. Para elaboração do presente Parecer Técnico foram considerados os documentos médicos mais recentes acostados ao processo.
2. De acordo com formulário da Defensoria pública da União e documento médico (Evento 1, ANEXO2, Páginas 2 a 6; Evento 1, ANEXO2, Página 37) emitidos em 23 de março e 08 de maio de 2019 pelo médico [REDACTED] (CREMERJ [REDACTED]), o Autor apresenta doença progressiva, a saber, **doença de Stargardt** e **cegueira legal**, sem tratamento medicamentoso, somente acompanhamento clínico, podendo agravar clinicamente a visão. Foi prescrito o exame **genotipagem**. Foram informadas as seguintes Classificações Internacionais de Doenças (CID-10) H35.5 Distrofias hereditárias da retina e H54.0 Cegueira, ambos os olhos.

### 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.
3. A Política Nacional de Atenção em Oftalmologia, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão, consta no Anexo XXXV da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017.
4. A Portaria SAS/MS nº 288 de 19 de maio de 2008 dispõe, dentre outros, sobre a organização das Redes Estaduais de Atenção Oftalmologia.
5. A Deliberação CIB-RJ nº 4.881 de 19 de janeiro de 2018 pactua a Rede de Atenção em Oftalmologia do Estado do Rio de Janeiro.



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

6. 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. A **doença de Stargardt** é caracterizada por redução progressiva e grave da visão central, tipicamente na primeira e segunda década de vida. O diagnóstico da distrofia macular de Stargardt é baseado a partir da história clínica e por alterações fundoscópicas, tendo os exames complementares importância relevante neste contexto. Acredita-se que a degeneração retiniana observada na doença de Stargardt seja causada pelo acúmulo de lipofuscina no EPR, resultando em morte de células do EPR e de fotorreceptores, levando às lesões atroficas observadas na mácula no estágio final da doença<sup>1</sup>.

2. **Amaurose** ou **cegueira** denomina-se deficiência visual total. A visão é nula, ou seja, nem a percepção luminosa está presente e, em oftalmologia, isso também é considerado visão zero<sup>2</sup>.

### DO PLEITO

1. Avanços recentes em genética molecular tornaram possível identificar genes responsáveis por diversas afecções humanas, dentre elas retinose pigmentária, **doença de Stargardt**, distrofia macular viteliforme de Best e retinoblastoma. Portanto classificar as distrofias a partir da pesquisa dos genes ou **genotipagem** é fundamental para se chegar aos tratamentos. Ao oftalmologista cabe a importante função de identificar e classificar os quadros oculares, visando junto com o geneticista a informação precisa da característica fenotípica e genotípica individual, visando a terapia específica<sup>3</sup>.

### III – CONCLUSÃO

1. Informa-se que o exame de **genotipagem** está indicado para o quadro clínico do Autor, conforme relato médico - **doença de Stargardt** (Evento 1, ANEXO2, Páginas 2 a 6;

<sup>1</sup> Scielo. JUNIOR, O. O. M. et al. Estudo macular na doença de Stargardt. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27492008000100002](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492008000100002)>. Acesso em: 24 jul. 2019.

<sup>2</sup> SILVA GP. O significado do trabalho para o deficiente visual [dissertação de Mestrado]: Belo Horizonte: Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. 2007. Disponível em: <[http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Administracao\\_FernandesAL\\_1.pdf](http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Administracao_FernandesAL_1.pdf)> Acesso em: 24 jul. 2019.

<sup>3</sup> Scielo. UNONIUS, N. et al. Classificação Diagnóstica dos Portadores de Doenças Degenerativas de Retina, Integrantes dos Grupos Retina São Paulo e Retina Vale do Paraíba. Arq. Bras. Oftalmol. vol.66 no.4 São Paulo jul./ago. 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27492003000400009](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492003000400009)>. Acesso em: 24 jul. 2019.




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

Evento 1, ANEXO2, Página 37). Contudo, este procedimento não é disponibilizado no SUS, pela via administrativa no âmbito do município e do estado do Rio de Janeiro.


2. Quanto à solicitação da Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro (Evento 1, INIC1, Página 6, item "DO PEDIDO", subitens "b" e "d") referente ao provimento de "... todos os demais atos indispensáveis ao tratamento de saúde adequado à parte autora, em razão da doença citada...", vale ressaltar que não é recomendado o fornecimento de novos itens sem apresentação de laudo que justifique a necessidade destes, uma vez que o uso irracional e indiscriminado de tecnologias pode implicar em risco à saúde.

É o parecer.

Ao 12º Juizado Especial Federal do Rio de Janeiro, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

  
VIRGINIA SILVA  
Enfermeira  
COREN/RJ: 321.417

LUCIANA MANHENTE DE CARVALHO  
SORIANO  
Médica  
CREMERJ 52.85062-4

  
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

ESTADO DO RIO DE JANEIRO