



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS-FEDERAL Nº 1148/2021

Rio de Janeiro, 24 de novembro de 2021.

Processo nº **5117659-38.2021.4.02.5101**,
ajuizado por [REDACTED]
[REDACTED] representada por [REDACTED]
[REDACTED]

O presente parecer visa atender à solicitação de informações técnicas do **2º Juizado Especial Federal do Rio de Janeiro**, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, quanto ao **tratamento para esclerose lateral amiotrófica**.

I – RELATÓRIO

1. De acordo com documento da Clínica de Assistência Médica Anchieta LTDA (Evento 1_LAUDO7_Página 1), emitido em 31 de outubro de 2021, pelo médico [REDACTED] a Autora, de 58 anos de idade, possui quadro sugestivo de **doença do neurônio motor**. Apresenta **fraqueza, atrofia muscular e fasciculações** com piora progressiva. Foi solicitado encaminhamento **urgente** para o **serviço de neurologia, do ambulatório de doenças neuromusculares do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle**. Foi informado o seguinte código da Classificação Internacional de Doenças (CID-10): **G12. 2 - Doença do neurônio motor**.

2. Segundo laudo conclusivo de exame de eletroneuromiografia da Clínica Neurocardio (Evento 1_EXMMED9_Páginas 1 a 8), emitido em 25 de agosto de 2021, pela médica [REDACTED] a Requerente apresenta quadro compatível com **síndrome de esclerose lateral amiotrófica – ELA**.

II- ANÁLISE

DA LEGISLAÇÃO

10. 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.

11. 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.

12. 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.



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

13. 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.

DA PATOLOGIA

1. O **neurônio motor** caracteriza-se pela distribuição na região anterior da medula e tronco cerebral, desempenhando papel de integração de impulsos de origem do sistema nervoso central e atividade muscular. Para estabelecer determinada função, torna-se necessário uma estrutura aprimorada, de alta atividade metabólica, constituída de um corpo celular, axônio extenso com ramificações dendríticas frequentes, sustentadas por um citoesqueleto e porção terminal integrado à junção neuromuscular e músculo esquelético. As patologias que afetam o **neurônio motor** caracterizam-se por causarem apoptose neuronal, isto é, dano na estrutura funcional celular, seja por alterações do DNA ou por stress funcional, ou necrose com agressão direta ao neurônio motor como na poliomielite; além disto, nota-se que as patologias diferem-se na variabilidade de acometimento anatômico, com seletividade por locais e organelas específicas, reforçando as várias possibilidades etiológicas. A **doença do neurônio motor** é um termo que se aplica a síndromes clínicas com características próprias como a **esclerose lateral amiotrófica (ELA)**, atrofia muscular progressiva (AMP), esclerose lateral primária (ELP), paralisia bulbar progressiva (PBP)¹.

2. A **esclerose lateral amiotrófica (ELA)** é uma doença do sistema nervoso, degenerativa e incapacitante, caracterizada por perda de neurônios motores no córtex, tronco cerebral e medula espinhal. De causa e patogênese ainda desconhecidas, tem sido sugeridos mecanismos etiopatológicos diversos: morte celular por agressão autoimune nos canais do cálcio e incremento do cálcio intracelular, infecção viral, estresse oxidativo, dano por radicais livres, neurotoxicidade por glutamato e disfunção das mitocôndrias ou dos mecanismos de transporte axonal. A doença evolui causando debilidade e atrofia progressiva da musculatura respiratória e dos membros, espasticidade, distúrbios do sono, estresse psicossocial e sintomas de origem bulbar como disartria e disfagia, podendo finalmente resultar em morte ou ventilação mecânica permanente².

DO PLEITO

¹ CHIEIA, M. A. T. Doenças do neurônio motor. Revista Neurociências, v. 13, n. 3 (supl-versão eletrônica) – jul/set, 2005. Disponível em:

<<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2005/RN%2013%20SUPLEMENTO/Pages%20from%20RN%2013%20SUPLEMENTO-6.pdf>>. Acesso em: 24 nov. 2021.

² CASSEMIRO, Cesar Rizzo e ARCE, Carlos G.. Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica. *Arq. Bras. Oftalmol.* 2004, vol.67, n.2, pp. 295-300. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492004000200020&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 24 nov. 2021.



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

1. O **tratamento para a esclerose lateral amiotrófica (ELA)** começa com um medicamento chamado Riluzol, que é distribuído gratuitamente por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). O Riluzol reduz a velocidade de progressão da doença e prolonga a vida do paciente. Fisioterapia, reabilitação, uso de órteses, de uma cadeira de rodas ou outras medidas ortopédicas podem ser necessárias para maximizar a função muscular e o estado de saúde geral, conforme cada caso e de acordo com a evolução da doença. A participação de um nutricionista é muito importante, pois os pacientes com ELA tendem a perder peso. A própria doença aumenta a necessidade de ingestão de alimentos e calorias. Ao mesmo tempo, os problemas de deglutição podem fazer com que seja difícil comer o suficiente. Os dispositivos respiratórios incluem máquinas usadas somente durante a noite e ventilação mecânica constante. O Ministério da Saúde oferece ainda Práticas Integrativas e Complementares, como cuidados paliativos terapêuticos, ajudando na promoção, prevenção e tratamento de doenças crônicas ou raras, como ELA. Essas práticas possuem recursos tecnológicos simplificados e potentes, que podem contribuir ao longo de todo o tratamento, tanto para o paciente quanto para os familiares. Os cuidados paliativos são uma abordagem de tratamento que promove a qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças que ameacem a continuidade de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Estão previstos nos cuidados paliativos tratamentos para dor e outros problemas de natureza física, psíquica, espiritual e social³.

III – CONCLUSÃO

1. De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para esclerose lateral amiotrófica⁴, do Ministério da Saúde, o **tratamento da esclerose lateral amiotrófica** pode ser não medicamentoso (suporte ventilatório; suporte nutricional; suporte de mobilidade e acessibilidade; suporte de comunicação; suporte multidisciplinar e atendimento domiciliar), específico (Riluzol) e/ou medicamentoso sintomático (Carbamazepina; Clonazepam; Diazepam; Amitriptilina; Nortriptilina; Fluoxetina; Butilbrometo de escopolamina; Ranitidina; Metoclopramida; Cloridrato de propranolol; solução salina e Ipratrópio; Dipirona; Paracetamol ou Ibuprofeno; Paracetamol + Codeína; Morfina; Lactulose; Supositório retal de Glicerol; e Midazolam).

2. Todavia, cabe destacar que, embora à inicial (Evento 1_INIC1_Página 9) tenha sido pleiteado o **tratamento para esclerose lateral amiotrófica**, este não se encontra especificado pela advocacia e nem prescrito pelo médico assistente (Evento 1_LAUDO7_Página 1), o qual **encaminhou** a Autora para o **serviço de neurologia, do ambulatório de doenças neuromusculares do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle**.

3. Cumpre ainda esclarecer que, no que tange à instituição de destino pleiteada para o tratamento especializado da Demandante – Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (Evento 1_INIC1_Página 9), cabe esclarecer que **o fornecimento de informações acerca da indicação às instituições específicas não consta no escopo de atuação deste Núcleo**, uma vez que, considerando que o acesso aos serviços habilitados ocorre com a inserção da demanda junto ao sistema de regulação. Este é responsável pela regulação das vagas, nas unidades de saúde cadastradas no CNES, sob a modalidade de serviços especializados.

4. Contudo, embora não prescrito diretamente pelo médico assistente (Evento 1_LAUDO7_Página 1), baseando-se no encaminhamento médico da Suplicante para o

³ BRASIL. Ministério da Saúde. Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): o que é, quais as causas, sintomas e tratamento. Disponível em: <<https://antigo.saude.gov.br/saude-de-a-z/ela-esclerose-lateral-amiotrofica>>. Acesso em: 24 nov. 2021.

⁴ BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para esclerose lateral amiotrófica; 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt/arquivos/2020/portaria_conjunta_pcdt_ela.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2021.



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

serviço de neurologia do ambulatório de doenças neuromusculares e no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para esclerose lateral amiotrófica⁴, este Núcleo entende que o **tratamento para esclerose lateral amiotrófica está indicado** ao manejo terapêutico da enfermidade que a acomete. No entanto, **somente após a consulta com o médico especialista (neurologista do ambulatório de doenças neuromusculares) poderá ser definida a conduta terapêutica (modalidade de tratamento) mais adequada ao caso da Requerente.**

5. Considerando o disposto na Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES), informa-se que o tratamento pleiteado e a consulta prescrita, de acesso ao pleito, **estão cobertos pelo SUS**, conforme Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais do SUS (SIGTAP), na qual constam: tratamento de doença dos neurônios motores centrais c/ ou s/ amiotrofias (03.03.04.019-0), tratamento de doenças neuro-degenerativas (03.03.04.020-3) e consulta médica em atenção especializada (03.01.01.007-2).

6. Ressalta-se que o acesso aos serviços habilitados para o caso em tela ocorrem com a inserção da demanda junto ao sistema de regulação. Cumpre salientar que a Política Nacional de Regulação, está organizada em três dimensões integradas entre si: Regulação de Sistemas de Saúde, Regulação da Atenção à Saúde e Regulação do Acesso à Assistência, que devem ser desenvolvidas de forma dinâmica e integrada, com o objetivo de apoiar a organização do sistema de saúde brasileiro, otimizar os recursos disponíveis, qualificar a atenção e o acesso da população às ações e aos serviços de saúde⁵.

7. Adicionalmente, informa-se que no âmbito do Estado do Rio de Janeiro, existem:

- o **Serviço Especializado em Atenção a Pessoas com Doenças Raras**, conforme Cadastro Nacional de Estabelecimentos em Saúde – CNES (ANEXO I)⁶;
- o **Serviço Especializado em Atenção em Neurologia / Neurocirurgia**, conforme Cadastro Nacional de Estabelecimentos em Saúde – CNES (ANEXO II)⁷.

8. No intuito de identificar o correto encaminhamento da Demandante aos sistemas de regulação, este Núcleo realizou consulta *online* nas plataformas do **Sistema Estadual de Regulação – SER** e do **SISREG III**, mas **não localizou a sua inserção junto a esses sistemas de regulação**, para o atendimento da demanda.

9. Cabe esclarecer que, no âmbito do SUS, para o acesso a **tratamentos especializados**, é necessária, primeiramente, a realização de uma consulta de 1ª vez no ambulatório da especialidade correspondente.

10. Portanto, para a obtenção da consulta de acesso ao tratamento demandado, no âmbito do SUS, sugere-se que a Autora ou sua Representante Legal se dirija à unidade básica de saúde, mais próxima à sua residência, a fim de requerer a sua inserção junto ao

⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. Regulação. Gestão do SUS. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/gestao-do-sus/programacao-regulacao-controle-e-financiamento-da-mac/regulacao>>. Acesso em: 24 nov. 2021.

⁶ Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES). Serviço Especializado em Atenção a Pessoas com Doenças Raras no Estado do Rio de Janeiro. Disponível em: <http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Especialidades_Listar.asp?VTipo=168&VListar=1&VEstado=33&VMun=&VComp=00&VTerc=00&VServico=168&VClassificacao=00&VAmbu=&VAmbuSUS=1&VHosp=&VHospSus=1>. Acesso em: 24 nov. 2021.

⁷ Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES). Serviço Especializado em Atenção em Neurologia / Neurocirurgia no Estado do Rio de Janeiro. Disponível em: <http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Especialidades_Listar.asp?VTipo=105&VListar=1&VEstado=33&VMun=&VComp=00&VTerc=00&VServico=105&VClassificacao=00&VAmbu=&VAmbuSUS=1&VHosp=&VHospSus=1>. Acesso em: 24 nov. 2021.



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica
Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

sistema de regulação para **consulta em neurologia** em serviço especializado em atendimento de doenças neuromusculares.

11. Quanto à solicitação Autoral (Evento 1_INICI_Página 9, item “*DOS PEDIDOS*”, subitem “*a*”) referente ao fornecimento de “... *todos os exames, procedimentos e medicamentos necessários ao restabelecimento completo de sua saúde ...*” vale ressaltar que não é recomendado o provimento de novos itens sem emissão 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 2º Juizado Especial Federal do Rio de Janeiro, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

FERNANDO ANTÔNIO DE ALMEIDA GASPAR

Médico
CRM-RJ 52.52996-3
Id. 3.047.165-6

JAQUELINE COELHO FREITAS

Enfermeira
COREN/RJ 330.191
ID: 4466837-6


FLÁVIO AFONSO BADARÓ

Assessor-chefe
CRF-RJ 10.277
ID. 436.475-02



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

ANEXO I

Ministério da Saúde

CNESNet
Secretaria de Atenção à Saúde

DATASUS

Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde

Home Institucional Serviços Relatórios Consultas

Indicadores - Serviços Especializados

Estado: RIO DE JANEIRO
Município: TODOS
Tipo de Serviço:
Serviço Especializado: ATENCAO A PESSOAS COM DOENCAS RARAS
Classificação:

Atendimento

Ambulatorial Hospitalar

SUS Não SUS SUS Não SUS

Existem 3 registros na tabela - Mostrando página 1 de 1

CNES	Estabelecimento	CNPJ	CNPJ Mantenedora	Município
2280167	HOSPITAL UNIVERSITARIO CLEMENTINO FRAGA FILHO	33663683005347	33663683000116	RIO DE JANEIRO
2295415	HOSPITAL UNIVERSITARIO GAFFREE E GUINLE	34029077000280	34029077000107	RIO DE JANEIRO
2708292	IFF FIOCRUZ	33781055000216	33781055000135	RIO DE JANEIRO



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica
Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

ANEXO II

Indicadores - Serviços Especializados

Estado: RIO DE JANEIRO
Município: TODOS
Tipo de Serviço:
Serviço Especializado: SERVIÇO DE ATENÇÃO EM NEUROLOGIA / NEUROCIQUIRIA
Classificação:

Atendimento

Ambulatorial

SUS Não SUS

Hospitalar

SUS Não SUS

Existem 30 registros na tabela - Mostrando página 1 de 1

CNES	Estabelecimento	CNPJ	CNPJ Mantenedora	Município
2257919	CASA DE CARIDADE SANTA RITA	28572311000144		BARRA DO PIRAI
2798652	HGNI	29138278003208	29138278000705	NOVA IGUAÇU
2297795	HOSPITAL DAS CLINICAS DE TERESOPOLIS	32190092000378		TERESOPOLIS
2280865	HOSPITAL E MATERNIDADE CODRATO DE VILHENA	28503308000179		ANGRA DOS REIS
2287447	HOSPITAL ESCOLA ALVARO ALVIM	28964252000230	28964252000156	CAMPOS DOS GOYTACAZES
2269384	HOSPITAL FEDERAL DO ANDARAÍ	00394544020100		RIO DE JANEIRO
2267187	HOSPITAL FLAVIO LEAL	31424245000170		PIRAÍ
0025135	HOSPITAL MUNICIPAL SAO JOAO BATISTA	29063294000182		VOLTA REDONDA
2697041	HOSPITAL SAO JOAO BATISTA DE MACAÉ	29696069000183		MACAÉ
2292386	HOSPITAL SAO JOSE	60922168001077		TERESOPOLIS
2278855	HOSPITAL SAO JOSE DO AVAÍ	29640612000120		ITAPERUNA
2696940	HOSPITAL SAO VICENTE DE PAULO	28812576000334	28812576000172	BOM JESUS DO ITABAPOANA
0012505	HOSPITAL UNIVERSITARIO ANTONIO PEDRO	28523215000378	28523215000106	NITERÓI
2290167	HOSPITAL UNIVERSITARIO CLEMENTINO FRAGA FILHO	33663683005347	33663683000116	RIO DE JANEIRO
2295415	HOSPITAL UNIVERSITARIO GAFFREE E GUINLE	34023077000280	34023077000107	RIO DE JANEIRO
2273748	HUV HOSPITAL UNIVERSITARIO DE VASSOURAS	32410037001580		VASSOURAS
2269880	MS HGB HOSPITAL GERAL DE BONSUCESSO	00394544020291		RIO DE JANEIRO
2269775	MS HOSPITAL DE IPANEMA	00394544021000		RIO DE JANEIRO
2273655	MS HOSPITAL FEDERAL DA LAGOA	00394544020453		RIO DE JANEIRO
2269688	MS HSE HOSPITAL DOS SERVIDORES DO ESTADO	00394544021182		RIO DE JANEIRO
2269392	POLICLINICA PIQUET CARNEIRO		33540014000157	RIO DE JANEIRO
2280051	SANTA CASA DE MISERICORDIA DE BARRA MANSÁ	28683712000171		BARRA MANSÁ
2288883	SANTA CASA DE MISERICORDIA DE RESENDE	31460017000155		RESENDE
7267975	SES RJ INSTITUTO ESTADUAL DO CEREBRO PAULO NIEMEYER		42498717000155	RIO DE JANEIRO
2270234	SESDEC HOSPITAL ESTADUAL GETULIO VARGAS	42498717000317	42498717000155	RIO DE JANEIRO
2280183	SMS HOSPITAL MUNICIPAL SOUZA AGUIAR AP 10	29468055000293	29468055000102	RIO DE JANEIRO
2269341	SMS RIO HOSPITAL MUNICIPAL JESUS	29468055000889	29468055000102	RIO DE JANEIRO
2296306	SMS RIO HOSPITAL MUNICIPAL SALGADO FILHO	29468055000455	29468055000102	RIO DE JANEIRO
2287250	SOCIEDADE PORTUGUESA DE BENEFICENCIA DE CAMPOS	28961084000149		CAMPOS DOS GOYTACAZES
2269783	UERJ HOSPITAL UNIV PEDRO ERNESTO	33540014001714	33540014000157	RIO DE JANEIRO

