



PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS-FEDERAL Nº 0992/2024.

Rio de Janeiro, 24 de junho de 2024.

Processo nº 5005426-42.2024.4.02.5118
ajuizado por

representada por

Trata-se de Autora, 3 meses de idade, portadora de **nanismo campomélico**, internada na UTI neonatal do Hospital Federal de Bonsucesso, apresentando **malformação traqueal**, com **lesão aguda grave de laringe** e **traqueobroncomalácia** em uso de ventilação mecânica desde o nascimento (Evento 1, LAUDO6, Página 1), solicitando o fornecimento de **transferência** e **tratamento** (Evento 1, INIC1, Páginas 5 e 6).

A **Displasia Campomélica** é o distúrbio congênito de condrogênese e osteogênese caracterizados por hipoplasia dos ossos endocondrais. Na maioria dos casos, há uma curvatura dos ossos longos especialmente da TÍBIA com ondulações da pele sobre as áreas curvadas, malformação da pelve e da espinha, 11 pares de costelas, escápula hipoplásica, pés tortos, microganatia, fissura palatina, **traqueobroncomalacia** e, em alguns pacientes, reversão sexual. A maioria dos pacientes morre no período do desconforto respiratório neonatal. A displasia campomélica. A displasia campomélica está associada com a insuficiência haploide do gene que codifica o fator de transcrição SOX9¹.

A **traqueobroncomalácia** é uma afecção congênita ou adquirida de subdesenvolvimento ou de degeneração da cartilagem da traqueia e dos brônquios. Isto resulta em vias aéreas frouxas e não rígidas, tornando difícil a manutenção de sua patência². O tratamento de traqueobroncomalácia grave é complexo e o grupo de pacientes que apresenta esta patologia é bastante heterogêneo. Portanto o tratamento tem de ser adaptado a cada paciente de forma individual e personalizada. Qualquer intervenção cirúrgica deve ter em conta a localização, o grau e restantes características do colapso, sendo importante considerar comorbilidades concomitantes, especialmente FTE/AE ou refluxo gastroesofágico³. Em caso de doença grave poder-se-á recorrer a alternativas cirúrgicas com procedimentos como aortopexia e traqueopexia⁴.

Destaca-se que em documento médico (Evento 1, LAUDO6, Página 1), foi indicado à Autora o procedimento **traqueobroncopexia** para avaliação de posterior extubação orotraqueal.

Diante do exposto, informa-se que o procedimento **traqueobroncopexia está indicada** ao manejo da condição clínica da Autora - **malformação traqueal, com lesão aguda grave de laringe / traqueobroncomalácia em uso de ventilação mecânica desde o nascimento** (Evento 1, LAUDO6, Página 1). Além disso, o tratamento **está coberto pelo SUS**, conforme Tabela de

¹ Biblioteca Virtual em Saúde – BVS. Descritores em Ciências da Saúde – DeCS. Descrição de Displasia Campomélica. Disponível em: < https://pesquisa.bvsalud.org/portal/decs-locator/?lang=pt&mode=&tree_id=C05.660.142>. Acesso em: 24 jun. 2024

² Biblioteca Virtual em Saúde – BVS. Descritores em Ciências da Saúde – DeCS. Descrição de traqueobroncomalácia. Disponível em: < https://pesquisa.bvsalud.org/portal/decs-locator/?lang=pt&mode=&tree_id=C05.182.895>. Acesso em: 24 jun. 2024.

³ SUBTIL, I. C. M. Universidade de Lisboa. Traqueobroncomalácia em idade pediátrica. Descrição de traqueobroncomalácia. Disponível em: < <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/43037/1/InesMSubtil.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2024.

⁴ SUBTIL, I. C. M. Universidade de Lisboa. Traqueobroncomalácia em idade pediátrica. Descrição de traqueobroncomalácia. Disponível em: < <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/43037>>. Acesso em: 24 jun. 2024.



Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais do SUS (SIGTAP) na qual consta: broncotomia e/ou broncorrafia, sob o seguinte código de procedimento: 04.12.01.001-1, para tratamento de traqueomalácia congênita e broncomalácia congênita, considerando o disposto na Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES).

O ingresso dos usuários nas unidades que ofertam os serviços do SUS, ocorre por meio do sistema de regulação, conforme previsto na Política Nacional de Regulação que organiza o serviço em três dimensões (Regulação de Sistemas de Saúde, Regulação da Atenção à Saúde e Regulação do Acesso à Assistência) para qualificar a atenção e o acesso da população às ações e aos serviços de saúde⁵.

A fim de identificar a inserção da Autora nos Sistemas de Regulação, conforme informado em documento médico (Evento 1, LAUDO6, Página 1), foi realizada consulta à plataforma do Sistema Estadual de Regulação – SER, contudo, **não foi encontrado solicitação para a Autora.**

Assim, considerando que a Autora encontra-se internada em unidade de saúde pertencente ao SUS, a saber, o Hospital Federal de Bonsucesso (Evento 1, LAUDO6, Página 1), informa-se que é de sua responsabilidade garantir a continuidade do tratamento da Autora ou caso não possa atender a demanda, deverá redirecioná-la a uma unidade de saúde apta em atendê-la.

É o parecer.

À 1ª Vara Federal de Duque de Caxias, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

MILENA BARCELOS DA SILVA

Farmacêutica
CRF-RJ 9714
ID. 4391185-4

VIRGINIA GOMES DA SILVA

Enfermeira
COREN/RJ 321.417
ID. 4.455.176-2

FLÁVIO AFONSO BADARÓ

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

⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. Regulação. Gestão do SUS. Disponível em: < http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacto_saude_volume6.pdf >. Acesso em: 24 jun. 2024.