



## **PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS - FEDERAL N° 1970/2024**

**Rio de Janeiro, 13 de novembro de 2024.**

Processo n° 5006682-50.2024.4.02.5108,  
ajuizado por [NOME]

Trata-se de Autor, 37 anos de idade, com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), apresentando tetraparesia grave, falência nutricional e respiratória (Evento 1, LAUDO8, Páginas 1 a 3; Evento 1, INF9, Páginas 1 e 2; Evento 1, LAUDO10, Páginas 1 a 3), solicitando consulta em pneumologia para avaliação de realização de traqueostomia e início de ventilação mecânica invasiva, com suporte domiciliar por home care com (equipe multidisciplinar 24 horas, incluindo técnico de enfermagem 24 horas, equipamentos, insumos e medicamentos) (Evento 1, INIC1, Página 7).

De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Lateral Amiotrófica, do Ministério da Saúde, trata-se de uma doença do neurônio motor (DNM) e uma das principais doenças neurodegenerativas ao lado das doenças de Parkinson e Alzheimer. A sobrevida média da ELA é de 3 a 5 anos. Na ausência da ventilação mecânica prolongada, a porcentagem de sobreviventes em 10 anos é de 8% a 16%, podendo chegar a 15 anos ou mais com a ajuda do suporte ventilatório. A atrofia muscular progressiva manifesta-se clinicamente com fraqueza, atrofia e fasciculações, geralmente de início nos membros superiores, envolvendo, progressivamente, membros inferiores e região bulbar.

Os pacientes com DNM/ELA, principalmente os com comprometimento da musculatura de ineração bulbar, com quadro de moderado a grave, podem apresentar sialorreia excessiva, disfagia grave com broncoaspiração e consequentes infecções pulmonares de repetição. Nestes casos, há indicação de ventilação mecânica invasiva por meio de traqueostomia que vai prolongar a sobrevida do paciente e melhorar a qualidade de sua vida1.

Com a progressão da doença e a diminuição da função motora, a mobilidade e os autocuidados básicos tornar-se-ão progressivamente mais difíceis para o paciente. O suporte multidisciplinar especializado tem sido apontado como um dos principais fatores de melhoria de qualidade de vida, melhora de saúde mental, funcionamento social e aumento da sobrevida dos pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. Este acompanhamento pode se dar no âmbito ambulatorial, na rede de atendimento de reabilitação oferecido pelo SUS, ou em ambiente hospitalar, durante uma eventual internação do paciente, ou ainda em ambiente domiciliar, no âmbito do Programa de Atendimento Domiciliar do SUS “Melhor em Casa”1.

A combinação de todas as intervenções terapêuticas não medicamentosas propostas pela equipe multidisciplinar especializada, somadas ao tratamento medicamentoso, permitem uma visão do tratamento como um todo, integrado, o que, por sua vez, possibilita promover a alta hospitalar do paciente e melhorar a sua habilidade para realizar as atividades de vida diária, garantindo-lhe maior autonomia, funcionalidade e qualidade de vida, além de aumentar a sua sobrevida1.

Diante do exposto, informa-se que a consulta em pneumologia para realização de traqueostomia e início de ventilação mecânica invasiva, com suporte domiciliar por home care estão indicados ao manejo do quadro clínico do Autor - Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), apresentando tetraparesia grave, falência nutricional e respiratória (Evento 1, LAUDO8, Páginas 1 a 3; Evento 1, INF9, Páginas 1 e 2; Evento 1, LAUDO10, Páginas 1 a 3).

Destaca-se que o serviço de home care não integra nenhuma lista oficial para fornecimento através do SUS, no âmbito do município e do estado do Rio de Janeiro.

Como alternativa ao serviço de “home care”, no âmbito do SUS, existe o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), instituído pela Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, na qual em seus artigos 547 e 548, relacionam os profissionais que compõem suas equipes tais quais: médico, enfermeiro, fisioterapeuta, auxiliar/técnico de enfermagem, assistente social, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional e farmacêutico, configurando equipe multidisciplinar.

Ressalta-se que o home care corresponde ao conjunto de procedimentos hospitalares passíveis de serem realizados em domicílio, ou seja, é uma assistência à saúde multiprofissional exclusivamente no domicílio realizado por profissionais da equipe interdisciplinar, como uma espécie de internação domiciliar. Já o serviço de atenção domiciliar é uma modalidade de atenção à saúde integrada às Rede de Atenção à Saúde, caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, paliação e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados. Trata-se de visitas técnicas pré-programadas e



periódicas de profissionais de saúde, cujo objetivo principal é a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidado, capacitando o cuidador para oferecer os cuidados diários do usuário.

Cabe informar que de acordo com a Resolução da Diretoria Colegiada – RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006 da ANVISA, o serviço de home care, seja público ou privado, deve fornecer todos os equipamentos, insumos, medicamentos e recursos humanos necessários ao atendimento da necessidade do paciente.

Destaca-se que a elegibilidade na Atenção Domiciliar no SUS considera critérios clínicos e administrativos/operacionais/legais. Ressalta-se que esses critérios devem ser avaliados caso a caso, reconhecendo-se as singularidades do paciente e suas necessidades, além da capacidade e condições do SAD em atendê-las.

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 saúde.

Salienta-se que a necessidade de assistência contínua de enfermagem é um dos critérios de exclusão do tratamento domiciliar, expostos no artigo 26 da Portaria GM/MS nº 963 de 27 de maio de 2013 que institui o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) no âmbito do SUS.

De acordo com documento da Prefeitura Municipal de São Pedro da Aldeia (Evento 1, INF9, Páginas 1 e 2), emitido em 01 de outubro de 2024, o Autor está recebendo assistência contínua e integral por meio do Programa Melhor em Casa, com equipe multidisciplinar composta por médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, apoio nutricional, além do fornecimento de insumos, produtos para saúde e medicamentos, suporte expiratório (BiPAP). É citado também que a assistência prestada pelo Programa, com até 12 horas de funcionamento diário, tem sido suficiente para atender às necessidades da condição clínica do Autor e que, até o momento, não há indicação para cuidados com vigilância superior a 24 horas.

Assim, entende-se que a via administrativa para o caso em tela já foi utilizada.

Quanto ao pleito consulta em pneumologia para avaliação de realização de traqueostomia e início de ventilação mecânica invasiva, informa-se que está indicada ao quadro clínico do Autor – [NOME], com comprometimento bulbar associado, com falência nutricional e respiratória (Evento 1, LAUDO10, Página 1). Além disso está coberta pelo SUS, conforme a Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde - SUS (SIGTAP), na qual constam: consulta médica em atenção especializada, traqueostomia, sob os seguintes códigos de procedimento: 03.01.01.007-2, 04.04.01.037-7, 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 saúde.

Para o acesso ao atendimento oferecido pelo SUS, sugere-se que a representante legal do Autor compareça na Secretaria Municipal de Saúde do seu município, munida de documento médico datado e atualizado, contendo a referida solicitação, a fim de que o Autor seja inserido nos sistemas de regulação para o atendimento necessário ao seu caso.

É o parecer.

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