



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS-FEDERAL Nº 0767/2025

Rio de Janeiro, 29 de maio de 2025.

[REMOVIDO], ajuizado por

Trata-se de Autora, 05 anos de idade, que foi transferida da maternidade de origem com 3 dias de vida para a UTI neonatal do referido Instituto para investigação diagnóstica por apresentar fratura bilateral de fêmur ao nascimento. Na internação, evoluiu com sepse e intercorrências infecciosas, além de crise convulsiva por descompensação infecciosa, com uso de múltiplos esquemas de antibiótico. Necessitou realizar gastrostomia e traqueostomia e evoluiu com dependência de ventilação mecânica invasiva contínua, no momento em uso de BiPAP. Durante a internação, foi investigada pelo serviço de genética e neuropediatria, sendo diagnosticada com Atrofia Muscular Espinhal não especificada (CID-10: G12.9). A Autora teve alta hospitalar em 06 de outubro de 2020, para acompanhamento pelo Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz (PADI/IFF), dependente de ventilação mecânica contínua via TQT, recebendo equipamentos e insumos cedidos por empréstimo pelo programa. Sendo informada a necessidade do fornecimento dos seguintes itens para continuidade da manutenção em regime domiciliar (Evento 1, ANEXO2, Páginas 20 a 22; Evento 1, INIC1, Páginas 11 e 12):

- ventilador, com plano de manutenção preventiva para ventilação invasiva e não invasiva para paciente pediátrico;
- oxímetro de pulso portátil de mesa com monitorização contínua intermitente;
- umidificador com tubo extensor, acompanhada de regulador de pressão e fluxômetro;
- nobreak;
- micronebulizador elétrico a jato de ar;
- aspirador elétrico de secreções;



**GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO**

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

- ambu completo com máscara;
- cânula plástica de traqueostomia 4,5 sem balão;
- fixador de cânula de traqueostomia;
- curativo absorvente para traqueostomia;
- sonda de aspiração traqueal número 8;
- mangueira para aspirador de secreção;
- seringa de 3mL;
- seringa de 60mL;
- gaze estéril;
- luva estéril nº 7,5;
- caixa de luvas para procedimentos;
- água destilada frasco 250mL.

De acordo com a Portaria nº 3, de 20 de março de 2025, que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos 1 e 2, as atrofia musculares espinhais são um grupo diverso de desordens genéticas que afetam o neurônio motor espinhal. As diferentes formas de atrofia musculares espinhais estão associadas a numerosas mutações genéticas e significativa variabilidade fenotípica. A atrofia muscular espinhal (AME) 5q é a forma mais comum nesse grupo de doenças neuromusculares hereditárias autossômicas recessivas caracterizadas pela degeneração dos neurônios motores na medula espinhal e tronco encefálico. Além disso, a AME 5q é a causa mais frequente de morte infantil decorrente de uma condição monogênica, apresentando uma prevalência de 1-2 em 100.000 pessoas e incidências de 1 a cada 6.000 até 1 a cada 11.000 nascidos vivos, conforme verificado em estudos realizados fora do Brasil. Já as AME não-5q são um grupo em expansão e heterogêneo de doenças do neurônio motor, com aspectos clínicos e genéticos complexos, que atingem outros genes que não o de sobrevivência do neurônio motor 1 (SMN1).

Informa-se que os itens pleiteados estão indicados ao quadro clínico da Autora, conforme exposto em documento médico (Evento 1, ANEXO2, Páginas 20 a 22).

Quanto à disponibilização dos pleitos no âmbito do SUS, seguem as seguintes considerações:



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

- ventilador, com plano de manutenção preventiva para ventilação invasiva e não invasiva para paciente pediátrico; oxímetro de pulso portátil de mesa com monitorização contínua intermitente; umidificador com tubo extensor, acompanhada de regulador de pressão e fluxômetro; nobreak; micronebulizador elétrico a jato de ar; aspirador elétrico de secreções; ambu completo com máscara; cânula plástica de traqueostomia 4,5 sem balão; fixador de cânula de traqueostomia; curativo absorvente para traqueostomia; sonda de aspiração traqueal número 8; mangueira para aspirador de secreção; seringa de 3mL; seringa de 60mL; gaze estéril; luva estéril nº 7,5; caixa de luvas para procedimentos não se encontram disponibilizados no SUS, pela via administrativa, no âmbito do município e do Estado do Rio de Janeiro, bem como não foram identificados outros insumos que possam configurar alternativa.
- água destilada frasco 250mL encontra-se padronizada na Relação Municipal de Saúde de Medicamentos Municipal do Rio de Janeiro (REMUNE-Rio).
 - ✓ Para acesso o representante legal da Autora deverá comparecer a uma unidade básica de saúde mais próxima de sua residência para maiores esclarecimentos.

Em consulta ao banco de dados do Ministério da Saúde foi encontrado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos 1 e 2.

Cabe ressaltar que os itens pleiteados possuem registros ativos na Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA.

Destaca-se que água destilada frasco 250mL trata-se de produto dispensado de registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA.

É o parecer.

À 28ª Vara Federal do Rio de Janeiro, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.