Nota Técnica 353161

Data de conclusão: 25/05/2025 17:11:50

Paciente

Idade: 10 anos

Sexo: Masculino

Cidade: Taquari/RS

Dados do Advogado do Autor

Nome do Advogado: -

Número OAB: -

Autor está representado por: -

Dados do Processo

Esfera/Órgão: Justiça Federal

Vara/Serventia: Juízo A do 2° Núcleo de Justiça 4.0 - RS

Tecnologia 353161

CID: G71.0 - Distrofia muscular

Diagnóstico: Distrofia muscular

Meio(s) confirmatório(s) do diagnóstico já realizado(s): laudo médico

Descrição da Tecnologia

Tipo da Tecnologia: Produto

Registro na ANVISA? Sim

Situação do registro: Válido

Descrição: Cadeira de rodas e órteses

O produto está inserido no SUS? Sim

O produto está incluído em: RENAME

Outras Tecnologias Disponíveis

Tecnologia: Cadeira de rodas e órteses

Descrever as opções disponíveis no SUS e/ou Saúde Suplementar: im. Procedimento: 07.01.01.022-3 - cadeira de rodas motorizada adulto ou infantil (CID-10: G710 distrofia muscular) e 07.01.02.016-4 - órtese metálica suropodálica (infantil), 07.01.02.021-0 - órtese suropodálica articulada em polipropileno infantil, 07.01.02.023-7 - órtese suropodálica sem articulação em polipropileno (infantil).

Custo da Tecnologia

Tecnologia: Cadeira de rodas e órteses

Custo da tecnologia: -

Fonte do custo da tecnologia: -

Evidências e resultados esperados

Tecnologia: Cadeira de rodas e órteses

Evidências sobre a eficácia e segurança da tecnologia: Uma cadeira de rodas motorizada é um dispositivo de mobilidade equipado com um sistema elétrico que permite a locomoção sem a necessidade de propulsão manual. Alimentada por baterias recarregáveis, é controlada por dispositivos adaptativos, sendo indicada para pessoas com limitações severas de movimento nos membros superiores ou dificuldades de locomoção prolongada (8).
De acordo com a PORTARIA Nº 1.272, DE 25 DE JUNHO DE 2013 do Ministério da Saúde que normatiza sobre Procedimentos de Cadeiras de Rodas e Adaptação Postural em Cadeira de Rodas na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais (OPM) do Sistema Único de Saúde (9), a prescrição de cadeira de rodas motorizada passa por avaliação completa por profissionais habilitados (equipe multidisciplinar) e são indicadas exclusivamente a indivíduos que:

1. aspecto motor: tenha comprometimento total da marcha, portanto seja dependente de cadeira de rodas para sua locomoção, que por algum motivo não consiga impulsionar a cadeira de forma manual e independente, mas que tenha habilidade mínima suficiente para controlar de forma adequada a cadeira motorizada;

2. aspecto cognitivo: deve ter nível de compreensão, capacidade de planejamento, execução e atenção satisfatórios. Assim como grau de alteração de controle inibitório, impulsividade e heminegligência também devem ser avaliados para que haja condução com eficiência e segurança o equipamento, avaliando os riscos tanto para o paciente quanto para as pessoas ao redor;

3. aspecto auditivo: deve ser assegurado que o usuário tenha nível de audição suficiente de forma que possa perceber e prevenir situações que apresentem risco para si mesmo e outras pessoas;

4. aspecto da visão: deve ser evidenciado que o usuário não possua alterações visuais que venham a comprometer sua segurança e de outras pessoas durante a condução da cadeira de rodas motorizada.

5. aspecto do ambiente: deverá ser considerado aspectos acerca do ambiente doméstico do usuário como presença de degraus, mobiliários, larguras de portas insuficientes, bem como aspectos do percurso cotidiano como calçadas e rampas inadequadas, presença de degraus, relevo acidentado e outros fatores que impeçam a utilização da cadeira de rodas.

Na conclusão da avaliação, a equipe multidisciplinar deverá indicar a opção mais segura para o usuário e a garantia que o usuário receba treinamento adequado para o uso da cadeira de rodas que lhe for prescrita (9).
Quanto às órteses suropodálicas, também chamadas de órteses tornozelo-pé ou ankle-foot orthosis (AFO) (10), são dispositivos ortopédicos utilizados para compensar a perda de função dos músculos da perna na movimentação e estabilização do tornozelo. Seus principais objetivos incluem: (a) prevenir deformidades em equino; (b) ampliar a dorsiflexão quando articuladas e associadas a um distrator; e (c) controlar o alinhamento do pé e tornozelo, influenciando a distribuição de peso, postura, equilíbrio e marcha.
Geralmente confeccionadas em termoplástico de alta temperatura, especialmente polipropileno, essas órteses podem ser fixas, restringindo o movimento do tornozelo, ou articuladas, permitindo a dorsiflexão. As versões articuladas são recomendadas para quem consegue caminhar, devendo ser ajustadas aos maléolos para evitar rotações indesejadas durante o apoio do peso (11).
Em alguns casos, pode-se indicar a órtese de reação ao solo, que possui uma faixa semi-rígida na região anterior do joelho para auxiliar na estabilidade e controle da flexão durante a marcha. Já as órteses suropodálicas não articuladas flexíveis, como a mola de Codivila e as versões espiraladas, permitem certo grau de mobilidade do tornozelo, auxiliando na locomoção. Para pacientes sem deformidades em varo ou valgo do retropé, as órteses supramaleolares são indicadas (11).
Independentemente do modelo, é essencial orientar o usuário sobre possíveis desconfortos, como coceira, dor ou marcas na pele, que podem indicar pressão inadequada. Caso isso ocorra, ajustes devem ser feitos para evitar lesões, e o paciente deve retornar ao profissional responsável para reavaliação da adaptação da órtese (10,11).
Não foram anexados orçamentos aos autos acerca das tecnologias pleiteadas. Em consulta ao Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS, a cadeira de rodas motorizada infantil apresenta um custo de R$ 5.593,65 enquanto a órtese suropodálica apresenta valores que variam de R$ 130,00 a R$ R$ 159,60 cada.

Benefício/efeito/resultado esperado da tecnologia: maior autonomia em locomoção com o uso de cadeiras de rodas motorizada e melhora da postura, equilíbrio e marcha com o uso da órtese.

Recomendações da CONITEC para a situação clínica do demandante: Recomendada

Conclusão

Tecnologia: Cadeira de rodas e órteses

Conclusão Justificada: Não favorável

Conclusão: A oferta de cadeira de rodas motorizada e órteses suropodálicas estão disponíveis no sistema público de saúde, conforme o código SIGTAP. Ressalta-se a legitimidade do pleito por acesso a essas medidas, essenciais para garantir à parte autora o direito ao cuidado às pessoas com deficiência temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua, conforme legislação vigente. Mesmo considerando o impacto deletério que a patologia acarreta em funcionalidade e qualidade de vida, o caso em tela não se constitui como uma urgência, conforme definição do CFM.
Por ora, justifica-se o parecer desfavorável pela disponibilidade das tecnologias no sistema único de saúde - SUS, resguardando o provimento jurisdicional para os casos de indisponibilidade do tratamento e justificada gravidade e/ou urgência, o que não se caracteriza no presente caso. A interferência jurisdicional no acesso a tratamentos sob regulação pode implicar em iniquidade e prejuízo aos demais pacientes que aguardam há mais tempo que a parte.
Todavia, recomendamos que o autor seja acompanhado em um Centro de Reabilitação para que ele possa receber treinamento para que se mantenha ativo e em condições de locomover-se com sua cadeira de rodas e para que realize o uso adequado das órteses indicadas.

Há evidências científicas? Sim

Justifica-se a alegação de urgência, conforme definição de Urgência e Emergência do CFM? Não

Referências bibliográficas:

1. CONITEC. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. Monitoramento do Horizonte Tecnológico - Medicamentos para tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne [Internet]. 2022. Available from: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/radar/2022/informemht_distrofiamusculardeduchene.pdf.

2. Darras BT, Urion DK, Ghosh PS. Dystrophinopathies. In: Adam MP, Feldman J, Mirzaa GM, Pagon RA, Wallace SE, Bean LJ, Gripp KW, Amemiya A, editors. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1119/.

3. Guiraud S, Aartsma-Rus A, Vieira NM, Davies KE, van Ommen G-JB, Kunkel LM. The Pathogenesis and Therapy of Muscular Dystrophies. Annu Rev Genomics Hum Genet. 2015;16:281–308. doi: 10.1146/annurev-genom-090314-025003. Cited: in: : PMID: 26048046.

4. Falzarano MS, Scotton C, Passarelli C, Ferlini A. Duchenne Muscular Dystrophy: From Diagnosis to Therapy. Mol Basel Switz. 2015;20:18168–18184. doi: 10.3390/molecules201018168. Cited: in: : PMID: 26457695.

5. Yiu EM, Kornberg AJ. Duchenne muscular dystrophy. J Paediatr Child Health. 2015;51:759–764. doi: 10.1111/jpc.12868. Cited: in: : PMID: 25752877.

6. Teixeira M de SR, Martins GMA, Rodrigues JMM, Pessoa ALS, Santos ACC dos, Marques ER. Epidemiologia da Distrofia Muscular de Duchenne no Ceará / Epidemiology of Duchenne Muscular Dystrophy in Ceará. Braz J Dev. 2020;6:69591–69603. doi: 10.34117/bjdv6n9-416.

7. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Comissão Nacional de incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). Relatório n° 50 - Procedimento cadeira de rodas motorizada na tabela de órteses, próteses e materiais especiais não relacionados ao ato cirúrgico do SUS. Brasília (DF), 2013.

8. DE CARLO, M. M. R. P.; LUZO, M. C. M. (Org.). Terapia ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares. São Paulo: Roca, 2004.

9. Ministério da saúde. PORTARIA Nº 1.272, DE 25 DE JUNHO DE 2013. Acesso em 05 de julho de 2024. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1272_25_06_2013.html

10. CARDOSO, C.M.C.; BARBOSA, D.M.; SILVA, P.N. Órteses: Conceitos, Tipos e Produção. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Técnico em Órteses e Próteses: Livro-Texto. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

11. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Confecção e manutenção de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção: confecção e manutenção de próteses de membros inferiores, órteses suropodálicas e adequação postural em cadeira de rodas. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

NatJus Responsável: RS - Rio Grande do Sul

Instituição Responsável: TelessaúdeRS

Nota técnica elaborada com apoio de tutoria? Não

Outras Informações: Conforme laudo médico anexado aos autos, a parte autora é diagnosticada com distrofia muscular de Duchenne (DMD) com deleção dos éxons 49 a 52 no gene DMD. Apresenta quadro de perda de força muscular, sobretudo em membros inferiores, de progressão não detalhada, e quedas recorrentes, com dificuldade para realizar longas caminhadas, por encurtamento bilateral dos tendões calcâneos. Não há menção a tratamentos previamente instituídos.
Frente ao exposto, foi prescrito cadeira de rodas motorizada de órteses surupodálicas, objetos de avaliação desta nota técnica.
As distrofias musculares são um grupo de desordens caracterizadas por fraqueza e atrofia muscular de origem genética que ocorre pela ausência, ou formação inadequada, de proteínas essenciais para o funcionamento da célula muscular; em termos clínicos, tal situação representa o enfraquecimento progressivo da musculatura esquelética, prejudicando os

movimentos (1).
A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), em específico, caracteriza-se pela mutação do gene DMD, responsável pela codificação da proteína distrofina. Este gene, uma vez mutado, produz maior quantidade de distrofina não funcional, e menor quantidade de distrofina funcional. Desta forma, a integridade muscular é comprometida e o tecido passa a ser danificado mesmo quando executadas atividades cotidianas de baixo esforço. Trata-se de uma forma grave de distrofia que apresenta, além do comprometimento motor, complicações cardíacas e respiratórias (2). Acredita-se que a progressão da doença esteja também relacionada à causas inflamatórias, já que foi observada ativação da via do fator nuclear pró-inflamatório-?B (NF-?B) nos músculos de pacientes com DMD desde o seu nascimento (3).
O quadro clínico da doença é caracterizado por atraso no desempenho motor grosso, anormalidades na marcha, hipertrofia da panturrilha, dificuldade de se levantar da posição deitada ou sentada e quedas frequentes (2). Os sinais da doença não estão presentes no nascimento, no entanto, ainda na primeira infância (por volta dos 4 anos), os pacientes começam a apresentar perda motora, comumente levando à necessidade de uso de cadeira de rodas para locomoção, o que ocorre por volta dos 13 anos de idade. Além disso, costumam surgir complicações respiratórias e cardíacas, que incluem cardiomiopatia dilatada, arritmias, insuficiência cardíaca e insuficiência respiratória. A expectativa de vida é de, aproximadamente, três décadas (4,5). O quadro é mais prevalente em homens. No Brasil, estimativas mostram uma prevalência de 0,9:100.000 homens na cidade de Fortaleza e 0,44:100.000 homens no estado do Ceará, por exemplo (6).
Não há cura para a DMD, e as intervenções são baseadas na prevenção e tratamento das complicações decorrentes da condição. O tratamento requer acompanhamento por equipe multiprofissional, com foco em terapia de reabilitação e manejo dos sinais e sintomas clínicos (4).