



Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Rua Goiás, nº 253, 8º andar, sala 801, Centro
Belo Horizonte – MG CEP 30190-030

NOTA TÉCNICA

IDENTIFICAÇÃO DA REQUISIÇÃO

SOLICITANTE: MM. Juiz de Direito Dr. Rafael Lopes Lorenzoni

PROCESSO Nº.: 50004284720218130704

SECRETARIA: 2ª Vara Cível

COMARCA: Unai

I – DADOS COMPLEMENTARES À REQUISIÇÃO:

REQUERENTE: G. C. M

IDADE: 40 anos

PEDIDO DA AÇÃO: Procedimento/Exame complementar Home care

DOENÇA(S) INFORMADA(S): CID 10 F 73.1 e E 75.4

FINALIDADE / INDICAÇÃO: Tratamento domiciliar

REGISTRO NO CONSELHO PROFISSIONAL: CRMMG 67.776

NÚMERO DA SOLICITAÇÃO: 2021.0002196

II – PERGUNTAS DO JUÍZO:

Necessidade/visibilidade de home care para tratamento do paciente

III - CONSIDERAÇÕES SOBRE O CASO:

Conforme a **documentação médica** datada de 18 e 19/08/2020, 01/10/2021 e **avaliação multiprofissional do** Centro Especializado em Reabilitação (CER) de Unai de 18/09/2020, trata-se de GAR, **40 anos** com **idiotia amaurótica do tipo juvenil** (lipofuscinose neuronal coróide - Doença de Batten-Spielmeyer Vogt), comprovada por biópsia de córtex cerebral de 23/08/1990. Apresenta **prejuízos irreversíveis nas habilidades cognitivas, sensoriais e motoras, de acordo com o Sistema 2010 da AADID, CID-10, CIF e DSM-5**. Encontra-se **totalmente dependente** para as atividades básicas da vida diária, **em uso de fraldas geriátricas e gastrojejunostomia para se alimentar**. Considerado **sem demanda de reabilitação**, mas **com necessidade de acompanhamento e atendimento**



Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Rua Goiás, nº 253, 8º andar, sala 801, Centro
Belo Horizonte – MG CEP 30190-030

de manutenção para beneficiar sua qualidade de vida. Necessita de home care com enfermagem, fisioterapia respiratória e motora, acompanhamento nutricional e avaliação médica periódica. Apresenta critérios do grupo 3 de apoio para indicação de planejamento de atenção domiciliar, segundo a Tabela de Avaliação para Planejamento de Atenção Domiciliar do seu plano de saúde.

A idiotia amaurótico tipo juvenil, mais conhecida como (lipofunscinose neuronal coróide - Doença de Batten-Spielmeyer Vogt) é uma doença neurodegenerativa, genética autossômica recessiva, rara, incurável e fatal. Tipicamente caracteriza-se pela apresentação no início da idade escolar com cegueira por retinopatia, convulsões e declínio das capacidades mentais e motoras. Geralmente o início dos sintomas se dá na idade de 6 anos, secundário à degeneração lipóide das células ganglionares do sistema nervoso. Com o passar dos anos ocorre deterioração mental progressiva, amaurose e desordens do tipo paralítico. Seu prognóstico é grave, mas a esperança de vida varia e alguns doentes sobrevivem até à quarta década.

O diagnóstico é suspeitado com base na história clínica e no exame físico. O achado de sinais de amaurose, deteriorização mental, paralisia concomitantes ao acúmulo intraneuronal de lipopigmentos ao exame histológico na córtex cerebral, confirmam a suspeita.

Não existe até o momento intervenção terapêutica ou médica que possa curar ou mesmo interromper a progressão da doença. O foco do tratamento é na terapia suportiva paliativa, com o objetivo geral de otimizar a qualidade de vida, inclusive com abordagem de suporte respiratório e nutricional. Assim o tratamento além de suportivo, paliativo, é educador, devendo incluir não só o paciente, mas a família/cuidador com o apoio necessário para habilitá-los a tornarem cada vez



Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Rua Goiás, nº 253, 8º andar, sala 801, Centro
Belo Horizonte – MG CEP 30190-030

mais autônomos para os cuidados adequados ao paciente. A terapia medicamentosa se reserva ao controle dos sintomas, como no caso de convulsões e a terapia de suporte nutricional enteral.

No SUS, desde de 2011, o tratamento suportivo destes casos, foi instituído pelo Ministério da Saúde por meio do **Programa Melhor em Casa**. Este programa é indicado para pessoas que estando clinicamente estáveis, necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito ou ao lar, temporária ou definitiva, ainda que se apresentam em grau de vulnerabilidade na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos, visando a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador. A inclusão no Programa, se faz pela procura à unidade de saúde que dará os encaminhamentos pertinentes, de modo a melhor atender as necessidades apresentadas, incluindo o acompanhamento multiprofissional. **No caso do convênio a indicação de internação domiciliar assemelha-se a dos SUS e destina-se aos pacientes com internações hospitalares prolongadas e/ou reinternações, com diagnóstico de doenças crônicas terminais, doenças agudas com estabilidade clínica, estando o paciente restrito ao leito e necessitando de cuidados especializados de profissionais da enfermagem.** A internação domiciliar pela Saúde Suplementar **busca a otimização do uso de recursos financeiros e sanitários em relação aos procedimentos realizados em ambiente hospitalar, que geralmente são de custos elevados e podem levar a exposição do paciente aos riscos de adquirir novas complicações. Assim utiliza-se do critério de elegibilidade, a saber presença de cuidador, domicílio livre de risco e impedimento de deslocamento até a rede credenciada; de indicação imediata de internação domiciliar** levando em conta o uso de alimentação parenteral,



Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Rua Goiás, nº 253, 8º andar, sala 801, Centro
Belo Horizonte – MG CEP 30190-030

ventilação mecânica, medicação parenteral, aspiração de traqueostomia e vias aéreas inferiores; **de apoio para indicação de planejamento** baseando no estado nutricional, uso de alimentação ou medicação parenteral, número de internações no ano, aspiração das vias aéreas/ lesões de atenção domiciliar, uso de oxigenoterapia, nível de consciência e exercícios respiratórios. **Nestes critérios o paciente pontuou 6 pontos sendo elegível ao atendimento domiciliar multiprofissional.**

Conclusão: trata-se de paciente de **40** com **idiotia amaurótica do tipo juvenil** (lipofuscinose neuronal coróide - Doença de Batten-Spielmeyer Vogt), comprovada por biópsia. Apresenta **prejuízos irreversíveis nas habilidades cognitivas, sensoriais e motoras, de acordo com o Sistema 2010 da AADID, CID-10, CIF e DSM-5.** Encontra-se **totalmente dependente, em uso de fraldas geriátricas e gastrojejunostomia para se alimentar. Considerado sem demanda de reabilitação, mas com necessidade de acompanhamento e atendimento de manutenção para beneficiar sua qualidade de vida. Necessita de home care com enfermagem, fisioterapia respiratória e motora, acompanhamento nutricional e avaliação médica periódica. Apresenta critérios do grupo 3 de apoio para indicação de planejamento de atenção domiciliar, segundo a Tabela de Avaliação para Planejamento de Atenção Domiciliar do seu plano de saúde.**

No SUS, este tratamento é realizado por meio do Programa Melhor em Casa indicado para pessoas clinicamente estáveis que necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito definitiva, na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos, visando a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador. A internação domiciliar pela Saúde Suplementar busca a



Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Rua Goiás, nº 253, 8º andar, sala 801, Centro
Belo Horizonte – MG CEP 30190-030

otimização do uso de recursos financeiros e sanitários em relação aos procedimentos realizados em ambiente hospitalar, que geralmente são de custos elevados e podem levar a exposição do paciente aos riscos de adquirir novas complicações. **Utiliza-se do critério de complexidade do paciente para determinar a necessidade conforme Tabela de Avaliação que no caso do paciente, segundo seu médico assistente apresentou 6 pontos no critérios do grupo 3 de apoio para indicação de atendimento domiciliar multiprofissional pontuais e não exclusivos.**

Vale ressaltar, que esta doença é neurodegenerativa, incurável e fatal. O paciente em tela foi considerado por equipe multiprofissional como sem demanda de reabilitação e com necessidade de acompanhamento e atendimento de manutenção para beneficiar sua qualidade de vida. Assim seu tratamento é suportivo, paliativo e educador. Deve incluir não só o paciente, mas a família/cuidador com o apoio necessário para habilitá-los a tornarem cada vez mais autônomos para os cuidados adequados ao paciente, o que o não confere critérios de ser definitivo e/ou por tempo indefinido.

V – REFERÊNCIAS:

1) Ministério da Saúde. secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 825, de 25 de Abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_2504_2016.html.

2) Queiroz LS, Cruz-Neto JN, Faria JL. Neuronal ceroid-lipofuscinosis, a type of amaurotic family idiocy. **Arq Neuro-psiquiat.** 1974;32(1): 1-14. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/18339211_Neuronal_ceroid_lipofuscinosis_a_type_of_amaurotic_family_idiocy_Clinical_and_pathological_study_of_four_cases.



Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

Rua Goiás, nº 253, 8º andar, sala 801, Centro
Belo Horizonte – MG CEP 30190-030

3) Gardiner M, Sandford A, Deadman M, Poulton J, Cookson W, Reeders S, Jokiahho I, Peltonen L, Eiberg H, Julier C. Batten disease (Spielmeyer-Vogt disease, juvenile onset neuronal ceroid-lipofuscinosis) gene (CLN3) maps to human chromosome 16. **Genomics**. 1990;8(2):387-90. Disponível em: [https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0888754390902978?](https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0888754390902978?via%3Dihub)

[via%3Dihub](https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0888754390902978?via%3Dihub)

4) Phillips JE, Gomer RH. Partial genetic suppression of a loss-of-function mutant of the neuronal ceroid lipofuscinosis-associated protease TPP1 in Dictyostelium discoideum. *Dis Model Mech*. 2015;8(2):147-56. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4314780/>

VI – DATA:

16/07/2021

NATJUS – TJMG