

## NOTA TÉCNICA 7040

### IDENTIFICAÇÃO DA REQUISIÇÃO

**CÂMARA/VARA:** 2ª Vara Cível da Infância e da Juventude

**COMARCA:** Belo Horizonte

### I – DADOS COMPLEMENTARES À REQUISIÇÃO:

**IDADE:** 12 anos

**PEDIDO DA AÇÃO:** Fisioterapia motora 2 x na semana, equoterapia 2 x na semana, terapia ocupacional com especialidade em integração sensorial 2 x por semana, hidroterapia 2 x na semana, fonoaudiologia 2 x na semana, até alta médica, implementos estes indispensáveis à saúde e à vida do Requerente, conforme prescrição da equipe médica e terapêutica, prescritos pelos profissionais legalmente habilitados, OS PROFISSIONAIS DEVERÃO APRESENTAR O CURRÍCULO E CERTIFICADOS DAS ESPECIALIDADES INDICADAS DENTRO DAS EXIGÊNCIAS PELO CONSELHO RESPECTIVO tendo por base os orçamentos apresentados considerando o de menor valor pelo estabelecimento em que se fará o tratamento para o período anual, mediante o comprometimento de posterior comprovação das despesas nos autos, devendo tal tratamento ser renovado ininterruptamente mediante apresentação de novo pedido médico e novos orçamentos à Requerida para cobertura do referido tratamento.

**DOENÇA(S) INFORMADA(S):** Q912

**FINALIDADE / INDICAÇÃO:** Os procedimentos necessários têm caráter de urgência, com recursos de atendimento compatíveis às suas necessidades especiais, e às expensas da Municipalidade, visando garantir-lhe existência digna e a efetivação de seus direitos constitucionalmente assegurados, na condição de pessoa com deficiência em situação de vulnerabilidade, nos moldes da legislação vigente. Estes tratamentos poderão levar a infante a ter uma habilitação, evolução satisfatória e eficaz para que xxx venha a ter

uma vida mais normal e, livre para realizar algumas atividades da vida diária e ter a chance de inserção social.

**REGISTRO NO CONSELHO PROFISSIONAL: CRM**

**NÚMERO DA SOLICITAÇÃO: 2025.0007040**

## **II – PERGUNTAS DO JUÍZO:**

**Oficie-se o NAT-JUS para, no prazo de 15 dias, apresentar o laudo.**

## **III – CONSIDERAÇÕES E RESPOSTAS:**

### **Relatório médico**

Rennera, nascida a 12/10/2012, e portadora de trissomia 18. A criança é incapaz de fazer qualquer atividade com autonomia por apresentar déficit cognitivo e motor graves e necessita de acompanhamento constante 24 horas ao dia de cuidadores habilitados a essa função.

Necessita também, constantemente de sessões de fisioterapia motora, equoterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional para integração sensorial 2 vezes por semana sem data para término, para proporcionar maiores habilidades e qualidade de vida, caso contrário ocorrerá uma piora importante do quadro clínico.

A trissomia do cromossoma 18 (síndrome de Edwards) é a segunda anomalia cromossômica autossômica mais comum em recém-nascidos vivos, ocorrendo em aproximadamente 1 em 6.000 a 8.000 nascimentos vivos. É causada pela presença de uma cópia extra do cromossoma 18, sendo que cerca de 94% dos casos apresentam trissomia completa, com os restantes casos sendo mosaicos ou trissomias parciais.

### **Características clínicas**

A trissomia 18 está associada a múltiplas anomalias congênitas que afetam vários sistemas orgânicos:

Características craniofaciais: Testa alta, narinas hipoplásicas, microstomia (boca pequena), micrognatia (mandíbula pequena), orelhas de implantação baixa e anormais

Anomalias das mãos: Punhos cerrados com sobreposição dos dedos (característica patognomónica), unhas pequenas, polegares subdesenvolvidos

Malformações cardíacas: Presentes em 80-90% dos casos, sendo 20% consideradas graves

Outras anomalias major: Defeitos do sistema nervoso central, anomalias renais (displasia renal cística, rim em ferradura), defeitos do tubo neural, atresia esofágica, onfalocelo, pés em "mata-borrão"

Características gerais: Restrição de crescimento intrauterino, baixo peso ao nascer, dificuldades alimentares graves, deficiência neurocognitiva e motora profunda

### **Diagnóstico**

Atualmente, a maioria dos casos é diagnosticada no período pré-natal através de:

- Rastreio sérico materno
- Rastreio pré-natal não invasivo (NIPS)
- Achados ecográficos (translucência nucal aumentada, quistos do plexo coroide, sobreposição dos dedos, cardiopatia congénita, restrição de crescimento)
- Confirmação por amniocentese com análise cromossómica


### **Prognóstico**

A trissomia 18 está historicamente associada a elevada mortalidade, embora os dados contemporâneos mostrem alguma variabilidade nos resultados:

- Aproximadamente 52,5% dos recém-nascidos vivos sobrevivem além da primeira semana
- 10-25% sobrevivem além do primeiro ano de vida
- 12,3% sobrevivem além dos 5 anos
- Alguns indivíduos podem viver até aos 20 anos ou mais

Fatores associados a maior mortalidade: Prematuridade, baixo peso ao nascer, escolha parental por cuidados exclusivamente paliativos, diagnóstico pré-natal American Journal of Medical Genetics[

Tipo citogenético e prognóstico: O tipo de trissomia tem impacto significativo na sobrevivência. A figura seguinte mostra as curvas de sobrevivência a 10 anos comparando trissomia completa versus mosaico/parcial:


Como demonstrado, aproximadamente 44% das crianças com trissomia 18 em mosaico ou parcial sobrevivem até aos 10 anos, comparado com cerca de 6% nas formas completas.  JAMA Netw Open[8] Os casos de mosaico e trissomia parcial geralmente apresentam fenótipos menos graves. American Journal of Medical Genetics

### **Principais causas de morte**

As causas mais frequentes de morte incluem: Orphanet Journal of Rare Diseases[

- Apneia central
- Insuficiência cardíaca devido a malformações cardíacas
- Insuficiência respiratória (hipoventilação, aspiração, obstrução das vias aéreas superiores)
- Combinação de múltiplos fatores

Sobreviventes a longo prazo

Todos os sobreviventes apresentam deficiência neurocognitiva e motora grave. No entanto, alguns atingem marcos sociais e interativos, com qualidade de vida positiva relatada pelos cuidadores.  Pediatrics Existem diretrizes específicas de vigilância de saúde para crianças com trissomia 18 que sobrevivem ao período neonatal. American Journal of Medical Genetics

### **Gestão atual**

As diretrizes da Academia Americana de Pediatria (2025) enfatizam que o cuidado deve ser individualizado, baseado em decisão compartilhada com as famílias, e que não há justificativa ética para tratamento diferencial universal baseado apenas no diagnóstico genético.

As opções incluem desde cuidados paliativos exclusivos até intervenções médicas e cirúrgicas, dependendo do contexto clínico individual e dos valores familiares.

Não existe cura para a trissomia do cromossoma 18 (síndrome de Edwards), mas o tratamento evoluiu significativamente nas últimas décadas, passando de uma abordagem exclusivamente paliativa para uma abordagem individualizada baseada nas decisões familiares e nas condições clínicas específicas de cada criança.

### **Abordagens de tratamento**

Segundo as diretrizes da Academia Americana de Pediatria (2025), as opções de tratamento devem ser oferecidas às famílias através de um processo de decisão compartilhada e incluem:

**Cuidados paliativos exclusivos:** Permanecem uma opção moralmente aceitável e devem ser oferecidos a todas as famílias. Focam no conforto do bebê, controle de sintomas e apoio à família, sem intervenções para prolongar a vida.

**Terapia de tentativa ("trial of therapy"):** Permite tratar causas reversíveis de desconforto respiratório neonatal, confirmar o diagnóstico, avaliar anomalias associadas e dar tempo à família para conhecer o bebê. Pode ser limitada à sala de parto ou estender-se à unidade de terapia intensiva neonatal.

**Intervenções médicas e cirúrgicas:** Estudos demonstram que intervenções como cirurgia cardíaca, suporte ventilatório e outras terapias podem melhorar a morbidade e mortalidade quando indicadas. A decisão de oferecer essas intervenções deve basear-se no contexto clínico individual, respeitando os mesmos princípios morais aplicados a outras crianças.

### **Prognóstico e sobrevivência**

Embora a mortalidade permaneça elevada, os dados contemporâneos mostram variabilidade nos resultados:

- Mais de 50% dos bebês morrem nas primeiras semanas de vida
- 5-15% sobrevivem até 1 ano de idade

- Alguns sobreviventes vivem vários anos, ocasionalmente até os 20 anos
- Todos os sobreviventes apresentam comprometimento neurocognitivo e motor grave

### **Princípios éticos atuais**

As diretrizes da AAP enfatizam que não há justificativa ética para tratamento diferencial universal baseado apenas no diagnóstico genético de trissomia 18. As intervenções oferecidas devem basear-se nas melhores evidências disponíveis, adaptadas ao contexto clínico individual, e não devem variar amplamente entre instituições. O diagnóstico sozinho não deve categoricamente impedir a oferta de terapias que possam prolongar a vida, exceto quando há futilidade fisiológica verdadeira.

### **Suporte multidisciplinar**

O cuidado ideal envolve equipes de cuidados paliativos pediátricos, serviço social, apoio espiritual e coordenação cuidadosa entre obstetras e pediatras para aconselhamento pré-natal e planejamento do parto. Existem diretrizes de vigilância de saúde específicas para crianças com trissomia 18 que sobrevivem ao período neonatal.

#### **Diretrizes de Vigilância de Saúde para Sobreviventes a Longo Prazo**

As diretrizes de vigilância publicadas por Kepple et al. (2021) fornecem recomendações detalhadas de rastreamento ao longo da infância. Os principais componentes incluem:

#### **Período neonatal e primeiros 12 meses**

- Avaliação cardíaca: Ecocardiograma logo após o nascimento American Journal of Medical Genetics
- Imagiologia abdominal: Ecografia abdominal total aos 3, 6, 9 e 12 meses American Journal of Medical Genetics
- Rastreamento oncológico: Níveis séricos de alfa-fetoproteína (AFP) aos 3, 6, 9 e 12 meses (após nível basal ao nascimento) American Journal of Medical Genetics[

- Avaliações frequentes da alimentação American Journal of Medical Genetics
  - Oftalmologia: Rastreo precoce por oftalmologista pediátrico American Journal of Medical Genetics
  - Audiologia: Exame aos 6-8 meses American Journal of Medical Genetics
  - Imagiologia cerebral: Ecografia craniana e/ou ressonância magnética American Journal of Medical Genetics
- 1-4 anos
- Avaliação oftalmológica anual American Journal of Medical Genetics[3]
  - Exames ortopédicos anuais e radiografia da coluna após os 2 anos American Journal of Medical Genetics
  - AFP sérica a cada 3-4 meses até aos 4 anos American Journal of Medical Genetics
  - Ecografia abdominal a cada 3 meses até aos 4 anos American Journal of Medical Genetics
  - Consultas dentárias de rotina a cada 6 meses American Journal of Medical Genetics
- 4-7 anos
- Ecografia abdominal a cada 6 meses American Journal of Medical Genetics
  - Ecografia renal a cada 3 meses (risco persistente de tumor de Wilms) American Journal of Medical Genetics
  - Continuação de avaliações oftalmológicas e ortopédicas anuais American Journal of Medical Genetics
- 7-12 anos e além
- Avaliações oftalmológicas e ortopédicas anuais American Journal of Medical Genetics
  - Ecografia abdominal a cada 6 meses American Journal of Medical Genetic

- Na puberdade: Avaliar convulsões e alterações comportamentais, monitorizar desenvolvimento de características sexuais, avaliar ciclos menstruais nas raparigas American Journal of Medical Genetics

### **Rastreio oncológico**

O rastreio de tumores sólidos é particularmente importante, pois 66% das malignidades na trissomia 18 são hepatoblastomas, com apresentação entre 3 meses e 10 anos de idade. O risco de tumor de Wilms é de aproximadamente 1%, superior à população geral. As recomendações incluem:

- AFP basal ao nascimento
- AFP sérica a cada 3 meses até aos 4 anos
- Ecografia abdominal completa a cada 3 meses até aos 4 anos
- Ecografia renal a cada 3 meses dos 4 aos 7+ anos

### Cuidados gerais de saúde

As diretrizes da AAP (2025) enfatizam que:

- Vacinações de rotina e rastreios de saúde não devem ser retidos apenas com base no diagnóstico de trissomia 18
- Devem ser fornecidos de acordo com os objetivos de cuidados da família
- Curvas de crescimento específicas para trissomia 18 estão disponíveis
- Profilaxia para vírus sincicial respiratório (nirsevimab ou palivizumab) deve ser considerada mesmo sem critérios respiratórios/cardíacos, devido ao risco aumentado de complicações

### Coordenação de cuidados

Os sobreviventes a longo prazo têm necessidades médicas complexas que requerem:

- Cuidados multidisciplinares coordenados
- Encaminhamento precoce para fisioterapia/terapia ocupacional/terapia da fala

- Alto índice de suspeição para infecções do trato urinário
- **Apoio psicossocial às famílias, incluindo grupos de apoio**
- **Aconselhamento genético para todas as famílias**

Trata-se paciente nascido em 10/12/2012 portador de trissomia do 18 totalmente dependente para as atividades da vida diária, solicita terapias. O tratamento do quadro clínico apresentado pelo paciente, envolve medidas farmacológicas e não farmacológicas que objetivam, principalmente, o alívio dos sinais e sintomas, a melhora da qualidade de vida, a diminuição da progressão da disfunção existente, a humanização da assistência, a redução da demanda de assistência hospitalar, e a conseqüente redução da mortalidade. Ações complementares à equipe da saúde da família, são realizadas na atenção básica, pela EMAD e/ou NASF. As diferentes abordagens terapêuticas são adotadas em conformidade com o estágio evolutivo de cada quadro. O Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB) foi criado em 2008 pelo Ministério da Saúde com o objetivo de apoiar a consolidação da Atenção Básica no Brasil, ampliando as ofertas de saúde na rede de serviços, assim como a resolutividade, a abrangência e o alvo das ações. Os núcleos configuram-se como equipes multiprofissionais que atuam de forma integrada com as equipes de Saúde da Família (eSF). A composição de cada um dos NASF é definida pelos gestores municipais, seguindo os critérios de prioridade identificados a partir dos dados epidemiológicos das necessidades locais e das equipes de saúde que serão apoiadas. A equipe multiprofissional deve oferecer apoio à atenção domiciliar, bem como às equipes de atenção básica (inclusive equipes de Saúde da Família e Núcleos de Apoio à Saúde da Família). Sua composição mínima deverá conter três profissionais de nível superior, escolhidos entre oito diferentes ocupações: Assistente social; Fisioterapeuta; Fonoaudiólogo; Nutricionista; Odontólogo; Psicólogo; Farmacêutico; e Terapeuta ocupacional. Desde de 2011 o Ministério da Saúde instituiu no SUS, o Programa Melhor em Casa indicado para pessoas que, estando em estabilidade clínica, e necessitam de atenção à saúde

em situação de restrição ao leito ou ao lar, temporária ou definitiva, ainda que se apresentem com algum grau de vulnerabilidade, na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para o tratamento, a palição, a reabilitação e a prevenção de agravos, visando a ampliação de autonomia do usuário (paciente), família e cuidador. A inclusão no Programa, se faz pela procura do usuário/cuidador à unidade de saúde, que dará os encaminhamentos pertinentes, de modo a melhor atender as necessidades apresentadas, incluindo os cuidados e o fornecimento dos insumos. Atenção Domiciliar (AD): modalidade de atenção à saúde integrada às Rede de Atenção à Saúde (RAS), caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados. A EMAD é a principal responsável pelo cuidado do paciente domiciliado. A diferença entre as EMAD's e as equipes de atenção básica está no tipo de atendimento prestado (especializado para pacientes domiciliados) e na composição da equipe profissional. O cuidado é organizado/realizado através de três modalidades assistenciais: Atenção Domiciliar 1 - AD1, AD2 e AD3. A determinação da modalidade está atrelada às necessidades de cuidado peculiares a cada caso, em relação à periodicidade indicada das visitas, à intensidade do cuidado multiprofissional e ao uso de equipamentos. A atenção domiciliar requer a participação ativa da família e dos profissionais envolvidos, constitui uma atividade principal a ser realizada na atenção básica, para atender às pessoas que estão incapacitadas de se locomoverem aos serviços de saúde, temporária ou permanentemente. O processo de AD é complexo, não é específico de patologia e ou grupo etário, um fator determinante é o grau de incapacidade; requer articulações entre paciente, família e serviços de saúde. "A modalidade AD1 destina-se aos usuários que possuam problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde; necessitem de cuidados de menor complexidade, incluídos os de recuperação nutricional, de menor frequência, com menor necessidade de recursos de saúde e dentro da capacidade

de atendimento das Unidades Básicas de Saúde (UBS). A prestação da assistência à saúde nessa modalidade é de responsabilidade das equipes de atenção básica (UBS/ESF), por meio de visitas regulares em domicílio, no mínimo, uma vez por mês. Essas equipes são apoiadas pelos Núcleos de Apoio à Saúde da Família e ambulatórios de especialidades e de reabilitação (BRASIL, 2016).<sup>3</sup> “A modalidade AD2 destina-se aos usuários que possuam problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que necessitem de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuo, podendo ser oriundos de diferentes serviços da RAS. A inclusão para cuidados na modalidade AD2 será baseada na análise da necessidade de saúde do usuário, tomando-se como base as situações tais como usuários com demanda por procedimentos de maior complexidade, que podem ser realizados no domicílio, tais como: curativos complexos e drenagem de abcesso, entre outros; dependência de monitoramento frequente de sinais vitais; necessidade frequente de exames de laboratório de menor complexidade; adaptação do usuário e/ou cuidador ao uso do dispositivo de traqueostomia; adaptação do usuário ao uso de órteses/próteses; adaptação de usuários ao uso de sondas e ostomias; acompanhamento domiciliar em pós-operatório; reabilitação de pessoas com deficiência permanente ou transitória, que necessitem de atendimento contínuo, até apresentarem condições de frequentarem outros serviços de reabilitação; uso de aspirador de vias aéreas para higiene brônquica; acompanhamento de ganho ponderal de recém-nascidos de baixo peso; necessidade de atenção nutricional permanente ou transitória; necessidade de cuidados paliativos e necessidade de medicação endovenosa, muscular ou subcutânea, por tempo pré-estabelecido (BRASIL, 2016).<sup>3</sup> “A modalidade AD3 destina-se aos usuários que possuam problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde, com necessidade de maior frequência de cuidado, recursos de saúde, acompanhamento contínuo e uso de equipamentos, podendo ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção à saúde. Para que o usuário seja incluído para

cuidados na modalidade AD3, é necessário que se verifique a existência de pelo menos uma das situações admitidas como critério de inclusão para cuidados na modalidade AD2; quando necessitar de cuidado multiprofissional mais frequente, uso de equipamento(s) ou agregação de procedimento(s) de maior complexidade (por exemplo, ventilação mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral), usualmente demandando períodos maiores de acompanhamento domiciliar (BRASIL, 2016). Nas modalidades AD2 e AD3, deve estar garantido, se necessário, transporte sanitário e retaguarda para as unidades assistenciais de funcionamento 24 horas/dia, definidas previamente como referência para o usuário, nos casos de intercorrências. O atendimento aos usuários elegíveis nas modalidades AD2 e AD3 é de responsabilidade do SAD, já na modalidade AD1, a responsabilidade é da equipe da unidade de saúde/ ESF e Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF)”.<sup>3</sup>

**Componente Básico:** Os medicamentos do componente básico de assistência farmacêutica (CBAF), são aqueles destinados à Atenção Primária à Saúde. São adquiridos pelo Governo do Estado com recurso tripartite - federal, estadual e municipal, e distribuídos para os municípios. O acesso aos medicamentos do Componente Básico da Assistência Farmacêutica, ocorre nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), Farmácias Comunitárias ou unidades da Farmácia de Minas. A dispensação desse grupo de medicamentos é responsabilidade dos municípios. **Componente Especializado:** Os medicamentos do componente especializado de assistência farmacêutica (CEAF), visam garantir no âmbito do SUS, o acesso ao tratamento medicamentoso de doenças raras, de baixa prevalência ou de uso crônico prolongado, com alto custo unitário, cujas linhas de cuidado estão definidas em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados pelo Ministério da Saúde, e cujo fornecimento ao paciente é responsabilidade essencialmente do Estado. O acesso aos medicamentos do Componente Especializado, os quais fornecidos através de protocolo, ocorre nas

28 Farmácias das Regionais de Saúde, mediante deferimento de processo administrativo de solicitação de medicamento.

## Terapias solicitadas

### PediaSuit

✓ Método estudado inicialmente na Polônia, na década de 1970, diante do ocorrido com astronautas russos após passarem mais de 300 dias no espaço, que evoluíram com perda de força muscular devido à falta de gravidade. Em 1971, o programa espacial da Rússia desenvolveu o “terno de pinguim”, usado pelos astronautas em voos espaciais para neutralizar os efeitos nocivos da ausência de gravidade e hipocinética sobre o corpo. Isto posto, pode-se concluir que:

- a) No momento, não há parâmetros que demonstrem a superioridade do uso de vestimentas especiais coadjuvantes a métodos fisioterápicos intensivos.
- b) Contraindicações ao uso das vestimentas incluem: escoliose grave, subluxação do quadril, espasticidade com contraturas ou outras deformidades associadas nos joelhos e pés, epilepsia, distrofias musculares, e distúrbios cardíacos.
- c) O PediaSuit deve ser utilizado apenas em condições clínicas específicas, segundo avaliação, indicação e prescrição médica. **Em suma, pode-se concluir que, no momento, não há parâmetros de superioridade do uso de métodos fisioterápicos que utilizam vestimentas especiais.** A prescrição médica pode restringir-se à solicitação de fisioterapia intensiva, cabendo ao médico identificar seus riscos e benefícios.

### TheraSuit®

A metodologia TheraSuit®, assim como outras metodologias de terapia intensiva, mostram-se como estratégias promissoras que ainda necessitam de maiores estudos, **não sendo possível, até o momento, afirmar que produzam ou não desfechos clínicos superiores a curto e longo prazo**

**para indivíduos com défices neurológicos.** O método TheraSuit® está vinculado a uma marca comercial, consiste em um programa de exercícios sob proteção patentária produzido nos Estados Unidos da América, que utiliza a órtese TheraSuit® e outros equipamentos. O método foi desenvolvido em 2002 em Michigan/EUA, pelo casal Richard e Izabela Koscielny (fisioterapeutas e pais de uma criança com paralisia cerebral). O método utiliza de uma órtese (veste TheraSuit®), a qual é uma modificação de uma vestimenta de astronauta desenvolvida pelos russos em 1970, que tinha a finalidade de diminuir a perda de massa óssea e muscular. O método TheraSuit® tem sido proposto como uma alternativa à fisioterapia convencional, caracteriza-se por utilizar um programa de fisioterapia intensiva, com três horas de exercícios por dia, cinco dias por semana com duração de 3 a 4 semanas, a um custo de USD 1.650,00/semana. O método tem indicações variadas, desde paralisia cerebral, atrasos no desenvolvimento, lesão cerebral traumática, pós acidente vascular cerebral, ataxia (perda do controle muscular durante movimentos voluntários), atetose (movimentos involuntários anormais) e espasticidade, podendo ser aplicado tanto em bebês quanto em pacientes adultos. “Segundo o fabricante, TheraSuit LLC, a vestimenta consiste em uma órtese leve e dinâmica que contém: uma touca, uma veste (composta por um short e um colete), joelheiras e conexões com o tênis. Todos os componentes estão conectados uns aos outros por um sistema de cordas elásticas. Tem o objetivo de melhorar a propriocepção, descrita por Martimbianco et al. (2008) 4/11 como a aferência dada ao sistema nervoso central pelos diversos tipos de receptores sensoriais presentes em várias estruturas. Trata-se do input sensorial dos receptores dos fusos musculares, tendões e articulações para discriminar a posição e o movimento articular, inclusive a direção, a amplitude e a velocidade, bem como a tensão relativa sobre os tendões”<sup>3</sup>.

## **Hidroterapia**

A Fisioterapia aquática utiliza-se das propriedades físicas da água em associação com técnicas e métodos especializados para colaborar com o

processo de reabilitação de diversas patologias. A hidroterapia vem crescendo como modalidade de fisioterapia. As técnicas desse modelo de tratamento baseiam-se em conceitos de fisiologia e biomecânica. Utilizam as propriedades físicas da água como o empuxo, a pressão hidrostática, a turbulência e a densidade substancialmente distinta da densidade do ar.

As indicações seriam:

- ✓ Alto nível de dor;
- ✓ Desvios de marcha;
- ✓ Mobilidade diminuída;
- ✓ Contraturas musculares; • Fraqueza muscular;
- ✓ Coordenação limitada;
- ✓ Transferência de peso inadequada;
- ✓ Diminuição de resistência muscular;
- ✓ Flexibilidade diminuída;
- ✓ Disfunções posturais;
- ✓ Propriocepção deficiente.

Uma revisão sistemática sobre evidências de intervenções aquáticas para crianças com paralisia cerebral são limitadas. O exercício aquático é viável e os efeitos adversos são mínimos. No entanto, os parâmetros de dosagem não são claros. **Pesquisas adicionais são necessárias para determinar a eficácia da intervenção aquática e a dosagem do exercício em categorias de várias idades.**

#### **Equoterapia**

As atividades equoterápicas devem ser desenvolvidas por equipe multiprofissional com atuação interdisciplinar, que envolva o maior número

possível de áreas profissionais nos campos da saúde, educação e equitação;

- ✓ As sessões de equoterapia podem ser realizadas em grupo, porém o planejamento e o acompanhamento devem ser individualizados;
- ✓ Para acompanhar a evolução do trabalho e avaliar os resultados obtidos, deve haver registros periódicos e sistemáticos das atividades desenvolvidas com os praticantes;
- ✓ A ética profissional e a preservação da imagem dos praticantes de equoterapia devem ser constantemente observadas;
- ✓ **O atendimento equoterápico deve ter um componente de filantropia para que possa**, também, atingir classes sociais menos favorecidas, para não se constituir em atividade elitizada.

A segurança física do praticante deve ser uma preocupação constante de toda a equipe, tendo em vista: O comportamento e atitudes habituais do cavalo e às circunstâncias que podem vir a modificá-los, como, por exemplo, uma bola arremessada ou um tecido esvoaçando, nas proximidades do animal; - A segurança do equipamento de montaria, particularmente correias, presilhas, estribos, selas e manta; - A vestimenta do cavaleiro, principalmente nos itens que podem trazer desconforto ou riscos de outras naturezas; - Local das sessões onde possam ocorrer ruídos anormais que venham assustar os animais. Dewar e colaboradores publicaram revisão sistemática sobre intervenções de exercício em crianças com paralisia cerebral. Nove estudos incluídos estudaram equoterapia, além de duas revisões sistemáticas. **Os autores concluíram que os estudos que avaliaram a equoterapia são de baixa qualidade, necessitando de estudos de melhor qualidade para confirmar seu benefício.** Zadnikar e colaboradores publicaram revisão sistemática e metanálise em 2011 analisando estudos sobre a utilização da equoterapia e outras técnicas de exercícios com cavalos em crianças e adultos com paralisia cerebral. Foram

incluídos oito estudos de diferentes desenhos metodológicos, sendo três estudos randomizados, quatro estudos quase experimentais e um estudo experimental. As ferramentas utilizadas para avaliar os desfechos também variaram muito entre os estudos, assim como as características dos pacientes incluídos em cada grupo. Em dois estudos, as crianças realizaram apenas uma sessão de equoterapia, sendo os resultados comparados antes e após a sessão. O tratamento não foi comparado à fisioterapia tradicional. Tseng e colaboradores realizaram revisão sistemática de estudos que avaliaram especificamente equoterapia e outras atividades fisioterapêuticas com cavalos. Dos quatorze artigos revisados, nove estudos avaliaram equoterapia e cinco estudos avaliaram outras terapias com cavalos. O tempo total de intervenção variou de oito minutos a vinte seis horas. Os quatro estudos de fraca qualidade que avaliaram equoterapia, três consideraram o resultado benéfico para controle postural e um não encontrou diferença entre os grupos. **O estudo que não mostrou benefício incluiu pacientes com acometimento motor mais grave.** Shurtleff e colaboradores consideraram que os resultados positivos se mantiveram por 12 semanas. Os estudos de McGibbon e Cherng não observaram melhora significativa da simetria de quadril. Nenhum estudo comparou equoterapia à fisioterapia convencional. Um escore de avaliação do controle motor foi aplicado em dois estudos (McGibbon e Davis), com resultados controversos. **O estudo com maior número de participantes não encontrou diferença significativa entre os grupos.** Também na metanálise dos dois estudos, o escore não demonstrou significância estatística. Sete estudos utilizaram outro escore de atividade física para avaliar o controle motor com resultados controversos. Na metanálise dos resultados, não houve significância estatística

#### **IV – CONCLUSÃO**

- ✓ Trata-se de paciente portadora de de trissomia do 18
  
- ✓ Não existe cura para a trissomia do cromossoma 18 (síndrome de Edwards), mas o tratamento evoluiu significativamente nas últimas

décadas, passando de uma abordagem exclusivamente paliativa para uma abordagem individualizada baseada nas decisões familiares e nas condições clínicas específicas de cada criança.

- ✓ O caso em tela encaixa-se na modalidade AD3 de assistência domiciliar
- ✓ **Na literatura consultada não existem dados que comprovem a eficiência/superioridade da terapias pleiteadas em comparação com os tratamentos convencionais**
- ✓ O Conselho Federal de Medicina, em seu PARECER CFM Nº 14/2018, publicado em maio de 2018 concluiu que as terapias propostas (TheraSuit e PediaSuit) ainda carecem de evidência científica que lhes deem respaldo e devem ser entendidas apenas como intervenções experimentais." Em suma, o parecer técnico do CFM supramencionado concluiu que: "[...] no momento, não há parâmetros de superioridade do uso de métodos fisioterápicos que utilizam vestimentas especiais.
- ✓ À luz da evidência científica atual, não há comprovação de superioridade de eficácia do método TheraSuit® e PediaSuit em relação aos métodos fisioterápicos convencionais, quando instituídos na frequência e intensidade de acordo com as necessidades individuais de cada paciente/requerente.
- ✓ Até o momento, o que a literatura científica conclui, é que a soma da abordagem conjunta, dos cuidados de cada especialidade envolvida na assistência, é que faz a diferença, e não uma metodologia específica
- ✓ Na literatura consultada, para o caso em tela existe indicação de cuidados multidisciplinares coordenados (fisioterapia/terapia ocupacional/terapia da fala) mas não existem evidência da superioridade das técnicas solicitadas (equoterapia, terapia

ocupacional com especialidade em integração sensorial) em relação aos tratamentos convencionais

## **V – REFERÊNCIAS:**

- 1) RENAME 2022.
- 2) Portaria GM/MS 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.
- 3) Manual do Serviço de Atenção Domiciliar. Maio de 2020. Prefeitura Municipal de Assis. <https://saude.assis.sp.gov.br/uploads/documentos/1167508062020111330.pdf>
- 4) EMAD - Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar. <https://sage.saude.gov.br/paineis/melhorCasa/saibaMais.html>
- 5) Protocolo de Prevenção e Tratamento de Feridas, Prefeitura Municipal de Belo Horizonte, 2011. [https://prefeitura.pbh.gov.br/sites/default/files/estrutura-de-governo/saude/2018/documentos/publicacoes%20atencao%20saude/protocolo\\_tratamento\\_feridas.pdf](https://prefeitura.pbh.gov.br/sites/default/files/estrutura-de-governo/saude/2018/documentos/publicacoes%20atencao%20saude/protocolo_tratamento_feridas.pdf)
- 6) Guia de Tratamento de Feridas, Prefeitura Municipal de Campinas. <http://www.campinas.sp.gov.br/sa/impessos/adm/FO1286.pdf>
- 7) Perguntas & respostas. Fórmulas para nutrição enteral. Anvisa Gerência Geral de Alimento, Gerência de Registro de Alimentos, 1ª edição Brasília, 1 de julho de 2017. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33916/2810640/F%C3%B3rmulas+para+nutri%C3%A7%C3%A3o+enteral/a26b2476-189a4e65-b2b1-4b94a94a248c>.
- 8) Regulamento Técnico sobre Fórmulas Para Nutrição Enteral, seção I do capítulo III da RDC nº 21/2015.

9) Protocolo da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte para dispensação de fórmulas alimentares para adultos e idosos. Disponível em: [http://portalpbh.pbh.gov.br/pbh/ecp/files.do?evento=download&url=ArqPlc=protocolo\\_dispensacao\\_formulas\\_alimentares\\_adultoseidosos.pdf](http://portalpbh.pbh.gov.br/pbh/ecp/files.do?evento=download&url=ArqPlc=protocolo_dispensacao_formulas_alimentares_adultoseidosos.pdf).


10) A portaria número 400 do Ministério da Saúde, de 16 de novembro de 2009, acessível em [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400\\_16\\_11\\_200](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_200)

10) Nutrição Enteral, RDC nº 63 de 06 de julho de 2000. ANVISA. <https://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/RDC%2063%20NUTRICAO%20ENTERAL.pdf>

11) Resolução de Diretoria Colegiada - RDC nº 503, de 27 de maio de 2021. Dispõe sobre os requisitos mínimos exigidos para a Terapia de Nutrição Enteral. [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2020/rdc0503\\_27\\_05\\_2021.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2020/rdc0503_27_05_2021.pdf)

12) Política Nacional de Alimentação e Nutrição. Ministério da Saúde. 2013. [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_alimentacao\\_nutricao.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_alimentacao_nutricao.pdf)

13) Guidance for Caring for Infants and Children With Trisomy 13 and Trisomy 18: Clinical Report.

 Pediatrics. 2025. Pyle AK, George TN, Cummings JJ, Laventhal NT. New Guideline

14) Improving survival in patients with trisomy 18  
American Journal of Medical Genetics. Part A. 2022. Tamaki S, Iwatani S, Izumi A, et al.

15) Using Patient-Centered Care After a Prenatal Diagnosis of Trisomy 18 or Trisomy 13: A Review.

JN JAMA Pediatrics. 2017. Haug S, Goldstein M, Cummins D, Fayard E, Merritt TA. Review

•

16) Experiences of children with trisomy 18 referred to pediatric palliative care services on two continents.

American Journal of Medical Genetics. Part A. 2019. Mullin J, Wolfe J, Bluebond-Langner M, Craig F.

**VI – DATA:** 29/05/2026

NATJUS TJMG