



Poder Judiciário
Estado do Espírito Santo

PARECER TÉCNICO NAT/TJES Nº 0213/2020

Vitória, 03 de fevereiro de 2020

Processo nº [REDACTED]
impetrado por [REDACTED]
[REDACTED] representado pelo [REDACTED]

O presente Parecer Técnico visa a atender solicitação de informações técnicas da Vara Única de Fundão - ES, MM. Juiz de Direito, Dra. Priscila de Castro Murad, sobre o procedimento: **painel de distrofia musculares e miopatias e biópsia muscular.**

I - RELATÓRIO

1. De acordo com os fatos relatados na Inicial, o Requerente de 08 anos apresenta quadro de distrofia muscular com ausência de mutações por MLPA e sequenciamento que estão presentes na Distrofia de Duchenne, por isso foi solicitado o exame de painel para distrofia musculares e miopatias congênitas. A Secretaria Municipal de Saúde informa que o serviço é de alta complexidade e é de responsabilidade do Estado. O estado informa que não possui prestador de serviço regulado e até o momento o exame não foi disponibilizado.
2. Às fls. 09 consta solicitação do exame de painel de distrofia musculares e miopatias, datado de 25/11/2019, assinado pela médica neurologista infantil, Dra. Letícia L. Miranda Bisso, CRM ES 10062.
3. Às fls. 10 consta laudo médico, datado de 26/11/2019, informando que o Requerente é acompanhado no ambulatório neuropediatria, com história de fraqueza muscular



Poder Judiciário
Estado do Espírito Santo

iniciada aos 03 anos, escápulas aladas, CPK (Creatina Quinase) aumentada, exame de distrofia muscular de Duchenne negativo (não apresentou o exame). Orienta realizar biópsia muscular e painel genético para distrofia muscular e miopatias congênitas, assinado pela médica neurologista infantil, Dra. Letícia L. Miranda Bisso, CRM ES 10062.

4. Às fls. 14 consta guia de contrarreferência, datado de 25/11/2019, encaminhando o Requerente à Fisioterapia, assinado pela médica neurologista infantil, Dra. Letícia L. Miranda Bisso, CRM ES 10062.
5. Às fls. 15 consta laudo de exame de distrofia de Duchenne (NGS e MLPA do gene DMD), com a conclusão:
 - a) ausência de variantes que isoladamente justifiquem o quadro clínico.
6. Às fls. 23 consta laudo do exame eletroneuromiografia de membros inferiores, datado de 11/10/2018, com a conclusão:
 - a) presença de miopatia ou doença muscular estirada.
7. Às fls. 30 consta declaração da Regulação do Município de Fundão, datado de 14/01/2020, informando que os exames pleiteados não foram encontrados no sistema e o Estado informou que no momento não possuem prestador público regulado. Complementa ainda que após contato com o Setor de Tratamento Fora do Domicílio, foi informado que não consta registro de pedido destes exames naquele setor, orientando ao responsável pelo paciente que se dirija até o TFD da Sesa.

II- ANÁLISE

DA LEGISLAÇÃO:

1. A Portaria N^o 399 de 22 de fevereiro de 2006 divulga o Pacto pela Saúde 2006 –



Poder Judiciário

Estado do Espírito Santo

Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do referido pacto. Em seu Anexo II, item III – Pacto pela Gestão, item 2 – Regionalização, define que um dos Objetivos da Regionalização é garantir a integralidade na atenção à saúde, ampliando o conceito de cuidado à saúde no processo de reordenamento das ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação com garantia de acesso a todos os níveis de complexidade do sistema.

2. **A Resolução nº 1451/95 do Conselho Federal de Medicina** define urgência e emergência: Artigo 1º – Os estabelecimentos de Prontos Socorros Públicos e Privados deverão ser estruturados para prestar atendimento a situações de urgência-emergência, devendo garantir todas as manobras de sustentação da vida e com condições de dar continuidade à assistência no local ou em outro nível de atendimento referenciado. Parágrafo Primeiro – Define-se por **URGÊNCIA** a ocorrência imprevista de agravo à saúde com ou sem risco potencial de vida, cujo portador necessita de assistência médica imediata. Parágrafo Segundo – Define-se por **EMERGÊNCIA** a constatação médica de condições de agravo à saúde que impliquem em risco iminente de vida ou sofrimento intenso, exigindo portanto, tratamento médico imediato.

DA PATOLOGIA

1. Este item não será abordado pois se trata de investigação diagnóstica

DO TRATAMENTO

1. Este item não será abordado pois se trata de investigação diagnóstica



Poder Judiciário

Estado do Espírito Santo

DO PLEITO

1. **Painel de distrofia musculares e miopatias:** Feito por sequenciamento de nova geração (NGS), o painel genético para miopatias e distrofias musculares auxilia o diagnóstico e a classificação desses quadros. Não consta na tabela SIGTAP (Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos do SUS).
2. **Biópsia muscular (No Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos do SUS código: 02.01.01.028-3):** consiste na remoção de pequenos fragmentos de tecido do organismo vivo no qual é colhida uma amostra de tecidos ou células para posterior estudo em laboratório. destina-se ao diagnóstico por meio de procedimento invasivo realizado em ambiente seguro (ou em bloco cirúrgico, se necessário), sob anestesia. a amostra de tecido para exame histológico pode ser retirada através de incisão ou raspagem tissular, retirando fragmentos de lesão suspeita. neste caso, de lesões suspeitas de tecido muscular.
3. Além da análise das alterações anatomopatológicas do músculo, estuda as proteínas do tecido muscular, por exemplo, no caso da Distrofia Muscular de Duchenne observa-se a ausência da proteína distrofina, enquanto que na forma Becker esta proteína, embora presente, encontra-se alterada em forma ou quantidade. É indicada nos casos que não apresentam deleção.

III – CONCLUSÃO

1. No presente caso, o Requerente de 08 anos é acompanhado no ambulatório neuropediatria, com história de fraqueza muscular iniciada aos 03 anos, escápulas aladas, CPK (Creatina Quinase) aumentada, exame de distrofia muscular de Duchenne negativo. A médica assistente solicita realizar biópsia muscular e painel genético para distrofia muscular e miopatias congênicas.
2. Não consta documento comprobatório da solicitação administrativa prévia dos



Poder Judiciário

Estado do Espírito Santo

exames (SISREG - Sistema Nacional de Regulação), porém há evidências que comprova a negativa de fornecimento por parte dos entes federados (Município e Estado). É importante informar que apenas o encaminhamento não é suficiente para que o Requerente tenha acesso ao procedimento consulta pleiteada, é necessário que esteja cadastrado no SISREG, sistema que organiza e controla o fluxo de acesso aos serviços de saúde e otimiza a utilização dos recursos assistenciais, visando a humanização no atendimento, caso contrário o sistema não o identifica e não o coloca na fila. E cabe ao Município fazê-lo, independente se existe profissional/serviço regulado.

3. Não se trata de **urgência médica**, de acordo com a definição de urgência e emergência pelo CFM (Conselho Regional de Medicina).
4. Mas vale lembrar o Enunciado nº 93 da I, II E III Jornadas de Direito da Saúde do Conselho Nacional de Justiça, que diz:

“Nas demandas de usuários do Sistema Único de Saúde – SUS por acesso a ações e serviços de saúde eletivos previstos nas políticas públicas, considera-se excessiva a espera do paciente por tempo superior a **100 (cem) dias para consultas e exames**, e de **180 (cento e oitenta) dias para cirurgias e tratamentos**”. (grifo nosso)

5. Em conclusão, este Núcleo entende que o exame de biópsia muscular é padronizado pelo SUS e o exame de Painel de distrofia musculares e miopatias não foi encontrado na tabela SIGTAP. Entendemos que para se posicionar sobre a **imprescindibilidade** e sobre a **prioridade** do exame pleiteado, há necessidade das seguintes informações complementares, que deverão ser respondidas pela médica assistente:
 - a) Se há algum resultado (positivo ou negativo) a ser esperado do teste genético e do exame de biópsia solicitados que possa influenciar positivamente no tratamento do



Poder Judiciário

Estado do Espírito Santo

Requerente, alterar a história natural da doença, ou se mesmo com a determinação de alguma mutação genética haverá influência sobre a conduta terapêutica no caso.

b) Informar se os exames são necessários para o aconselhamento genético dos pais.

c) Informar o código SIGTAP dos exames pleiteados, caso existam.

6. Para o exame de painel genético, informamos que está em vigor o Decreto Nº 4008-R, de 26 de agosto de 2016, publicado no Diário Oficial do Estado do Espírito Santo em 30/8/2016, disciplinando procedimentos adotados por médicos e odontólogos vinculados à Secretaria de Estado da saúde – SESA. O Artigo 2º cuida de procedimentos e medicamentos não padronizados pelo SUS. A justificativa técnica deverá ser apresentada por meio de ferramenta informatizada. 6. Este NAT recomenda que o médico assistente preencha o formulário criado pelo Decreto Nº 4008-R, de 26 de agosto de 2016, e que esse formulário, após preenchimento, seja apresentado aos requeridos, os quais deverão ser compelidos a darem tramitação ágil, com resposta em breve.

Obs > link direto para o formulário:
<http://saude.es.gov.br/Media/sesa/Judicialização/RELATORIO-MÉDICOFORMATADO-01%2004%202016atual-1.pdf>





Poder Judiciário
Estado do Espírito Santo

REFERÊNCIAS

SANTOS, Maria Auxiliadora Bonfim et al. Distrofia muscular de Duchenne: análise eletrocardiográfica de 131 pacientes. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 94, n. 5, p. 620-624, May 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2010000500008&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Feb. 2020. Epub Apr 02, 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S0066-782X20100005000024>

GEVAERD, Monique da Silva et al. Alterações fisiológicas e metabólicas em indivíduo com distrofia muscular de Duchenne durante tratamento fisioterapêutico: um estudo de caso. **Fisioter. mov. (Impr.)**, Curitiba, v. 23, n. 1, p. 93-103, Mar. 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502010000100009&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Feb. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502010000100009>.