



**Poder Judiciário**  
Estado do Espírito Santo  
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

**PARECER TÉCNICO/TJES/NAT Nº 703/2019**

Vitória, 13 de maio de 2019

Processo n° [REDACTED]  
[REDACTED] impetrado pelo  
[REDACTED].

O presente Parecer Técnico atende solicitação de informações técnicas da 1ª Vara da Fazenda Pública Estadual, Registros Públicos e Meio Ambiente da Serra - ES, requeridas pelo MM. Juiz de Direito Dr. Leonardo Mannarino Teixeira Lopes, sobre o **fornecimento de: Sensor Tobii Rex para comunicação; Gouch Assist, Ventilador Mecânico (Trilogy, Astral 100, Monal, PB560, HT70 e VSIII), cadeira de rodas para sustentar o pescoço e tronco (modelo Freedom stand-up), medicação intramuscular de metilcobalamina e tratamento domiciliar com Home Care.**

**I – RELATÓRIO**

1. Em síntese dos fatos relatados na Inicial, o Requerente é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica e encontra-se internado no Hospital Estadual Dr. Jayme dos Santos Neves, tetraplégico, em ventilação mecânica desde o ano de 2017, não consegue falar, porém está lúcido e orientado. De acordo com laudo médico o paciente necessita, para que seja dada a alta hospitalar, de tratamento domiciliar (home care) com necessidade de tratamento de enfermagem 24 horas, fisioterapia motora e respiratória, além de outros procedimentos, equipamentos e medicação. Diante do exposto, foi recorrido a via judicial para consegui-los.
2. Às fls. 16 consta o Laudo Médico, elaborado pelo Dr. Paulo Roberto Alves Rosa, no dia 30/10/2018, em papel timbrado do Hospital Estadual Dr Jayme dos Santos Neves,



## **Poder Judiciário**

Estado do Espírito Santo

Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

informando que o paciente [REDACTED] é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, diagnosticada em 2016, estando, no momento, hospitalizado, em assistência ventilatória (BIPAP) 24 horas, em condições de tratamento em domicílio desde que receba assistência respiratória com ventilador mecânico domiciliar e fisioterapia, seguindo as recomendações de qualidade de vida dos pacientes com ELA. Recomenda-se tipo de ventilador com bateria para a possibilidade de pequenos-médios deslocamentos. Devido a incapacidade de tossir e eliminar secreções respiratórias, também terá benefício do uso de Cough Assist, aparelho que mobiliza a secreção nas vias aéreas, prevenindo infecção respiratória e obstrução nas vias aéreas.

3. Às fls. 17 consta o Formulário para Pedido Judicial em Saúde, preenchido no dia 07/02/2019, informando que o paciente [REDACTED] é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, com incapacidade motora progressiva e necessita de dispositivo que utiliza os olhos em substituição ao mouse do computador.
4. Às fls. 18 consta o Formulário para Pedido Judicial em Saúde, preenchido no dia 07/02/2019, informando que o paciente [REDACTED] é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, com incapacidade motora progressiva e necessita de cadeira de rodas com dispositivo para estabilidade do tronco e manter-se em posição ortostática.
5. Às fls. 19 a 23 consta o Laudo Médico, elaborado no dia 26/02/2019 pelo Dr. Paulo Roberto Alves Rosa (neurologista) e pelo Dr. Rafael C. Martins (pneumologista), informando que o paciente [REDACTED], de 42 anos de idade, é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), diagnosticada em 17/08/2016, estando em condições de deficiente físico, tetraplégico (dependente de cadeiras de rodas), acamado, dependendo de terceiros para todas as funções básicas, incapaz de locomover até o hospital, com gastrostomia em 15/07/2017 e traqueostomia, com necessidade de ventilação mecânica e tratamento domiciliar home care, com atendimento 24 horas por dia com equipe multidisciplinar.



**Poder Judiciário**  
Estado do Espírito Santo  
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

6. Às fls. 24 consta o Laudo Médico, preenchido no dia 05/02/2019 pelo Dr. Paulo Roberto Alves Rosa, informando que o paciente [REDACTED] é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em fase avançada, com imobilidade de membros superiores e por conta da traqueostomia não consegue falar, dificultando a comunicação com equipe e familiares, logo, está indicado o uso de dispositivo que utiliza os olhos como substituto do mouse do computador (Tobii Rex).
7. Às fls. 25 consta o Laudo Médico, preenchido no dia 20/01/2019 pelo Dr. Paulo Roberto Alves Rosa, informando que o paciente [REDACTED] é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em fase avançada, mas ainda apresenta capacidade de deambular com apoio, necessita de cadeiras de rodas modelo freedom stand-up, para sustentar pescoço e tronco, facilitando sua postura no deslocamento, além de proporcionar a postura em ortostase por maior tempo, com fins de melhorar sua auto-estima.
8. Às fls. 26 consta o Laudo Médico, preenchido no dia 14/08/2017 pela Dra. Giselle Alves de Oliveira (neurologista), informando que o paciente [REDACTED] é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em fase avançada. Um análogo de vitamina B12 a metilcobalamina tem mostrado um efeito protetor sobre os neurônios quando administrado em altas doses (50.000 ui intramuscular 2 vezes ao dia) nos pacientes com diagnóstico inferior a um ano. Após explicar para os familiares que a metilcobalamina está sendo prescrita em caráter ainda experimental, foi prescrita tal medicação pela neurologista por 1 ano.
9. Às fls. 28 e 30 consta a Decisão da GEAF em relação a metilcobalamina, sendo que o fornecimento de tal medicação na situação do Requerente sob o ponto de vista legal não é permitido em serviços e gestões do SUS, sendo indeferida esta solicitação.



**Poder Judiciário**  
Estado do Espírito Santo  
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

---

## II – ANÁLISE

### DA LEGISLAÇÃO

1. O conceito de segurança alimentar, abordado na Política Nacional de Alimentação e Nutrição (Portaria GM/MS Nº 710, de 10 de junho de 1999), consiste no “abastecimento, na quantidade apropriada, no acesso universal aos alimentos e no aspecto nutricional (composição, qualidade e aproveitamento biológico)”.
2. O Estado do Espírito Santo possui PORTARIA 054-R, de 28/04/2010 que estabelece critérios de uso e padroniza fórmulas nutricionais para pacientes com disfagia neurológica grave, portadores de neoplasias que causem obstrução do trato gastrointestinal, entre outras patologias, que fazem uso de sonda de longa permanência por via nasogástrica, nasoentérica, gastrostomia ou jejunostomia, se alimentam exclusivamente por nutrição enteral.
3. **A Portaria Nº 399 de 22 de fevereiro de 2006** divulga o Pacto pela Saúde 2006 – 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.

### DA PATOLOGIA

1. A **Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)** é uma das principais doenças neurodegenerativas ao lado das doenças de Parkinson e Alzheimer. Sua incidência na população varia de 0,6 a 2,6 por 100.000 habitantes. A idade é o fator preditor mais importante para a sua ocorrência, sendo mais prevalente nos pacientes entre 55 e 75



**Poder Judiciário**  
Estado do Espírito Santo  
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

---

- anos de idade. Trata-se de um distúrbio progressivo que envolve a degeneração do sistema motor em vários níveis: bulbar, cervical, torácico e lombar.
2. Acredita-se que, por ocasião do primeiro sintoma, mais de 80% dos neurônios motores já tenham sido perdidos. Mais de 90% dos casos são esporádicos, e o restante apresenta padrão de herança autossômica dominante, às vezes relacionado à mutação do gene SOD1. A sobrevida média da ELA é de 3-5 anos. Na ausência da ventilação mecânica prolongada, a porcentagem de sobreviventes em 10 anos é de 8%-16%, podendo chegar a 15 anos ou mais com a ajuda do suporte ventilatório.
  3. O quadro clínico da ELA reflete a perda de neurônios do sistema motor – do córtex ao corno anterior da medula. Os sinais físicos desse distúrbio incluem achados de ambos neurônios motores superiores (NMS) e inferiores (NMI). A disfunção sensitiva é incompatível com o diagnóstico de ELA, a não ser que faça parte de um distúrbio subjacente. Os achados físicos correlacionam-se com as diferentes topografias da degeneração dos núcleos motores: bulbar, cervical ou lombar.
  4. Os principais sinais e sintomas da ELA podem ser reunidos em dois grupos:
    - sinais e sintomas resultantes diretos da degeneração motoneuronal: fraqueza e atrofia, fasciculações e câibras musculares, espasticidade, disartria, disfagia, dispneia e labilidade emocional;
    - sinais e sintomas resultantes indiretos dos sintomas primários: distúrbios psicológicos, distúrbios de sono, constipação, sialorreia, espessamento de secreções mucosas, sintomas de hipoventilação crônica e dor.
  5. A identificação de fatores de risco e da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado dão à Atenção Básica um caráter essencial para um melhor resultado terapêutico e prognóstico dos casos.
  6. O diagnóstico da ELA é feito com base na presença de sinais de comprometimento do



**Poder Judiciário**  
Estado do Espírito Santo  
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

---

NMI e NMS concomitantes em diferentes regiões.

## **DO TRATAMENTO**

1. Várias estratégias modificadoras da doença têm sido testadas em ensaios clínicos, mas apenas um medicamento (riluzol) foi aprovado até agora. Entre todas as condutas terapêuticas não farmacológicas, o suporte ventilatório não invasivo, nas suas várias modalidades, é a que mais aumenta a sobrevida e a qualidade de vida do paciente com ELA, sendo inclusive possivelmente superior ao uso de riluzol. Outra prática com benefícios prováveis no aumento da sobrevida e da qualidade de vida é o treinamento muscular inspiratório. Exercícios físicos de leve intensidade parecem ser benéficos e não prejudiciais como se acreditava anteriormente. Infelizmente, não há evidências suficientes para recomendação do uso de equipamentos com interfaces cérebro-computador, estimulação magnética transcraniana repetitiva, que possam atenuar os sinais e sintomas motores da doença. Da mesma forma, suplementos alimentares, tais como a creatina, parecem não auxiliar os pacientes com ELA.
2. O acompanhamento em longo prazo deverá ser realizado por neurologista. Recomenda-se a realização dos seguintes exames: hemograma, plaquetas e enzimas hepáticas antes de se iniciar o tratamento, no primeiro, no segundo, nos 3<sup>o</sup>, 6<sup>o</sup>, 9<sup>o</sup> e 12<sup>o</sup> meses e, após, quando clinicamente indicado. Os pacientes devem ser reavaliados em 1 mês para avaliação de efeitos adversos e após 1 ano para avaliação da efetividade do riluzol, que deve ser administrado até que o doente não mais o tolere ou o momento em que necessitar de uso de ventilação mecânica.
3. A atenção multidisciplinar é indicada e deve estar disponível para todos os portadores de ELA já que a o atendimento em clínica de doenças neuromusculares melhoram a sobrevida. Os seguintes especialistas devem estar prontamente disponíveis para a



**Poder Judiciário**  
Estado do Espírito Santo  
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

---

- equipe de doenças neuromusculares: neurologista, pneumologista, gastroenterologista, médico reabilitador, assistente social, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, nutricionista, enfermeira especializada e dentista.
4. A insuficiência respiratória na ELA se deve principalmente a perda de força da musculatura respiratória, mas vai se agravando pelo acúmulo de secreções e por broncoaspiração. Normalmente a ventilação não-invasiva (VNI) é preferida e iniciada antes que haja um quadro instalado de insuficiência respiratória, mas pode não ser possível em pacientes com grande atrofia da musculatura facial. A VNI deve ser considerada antes da VI (Ventilação Invasiva), quando houver sintomas de insuficiência respiratória. A traqueotomia pode aumentar a sobrevida em muitos meses e também a qualidade de vida. O procedimento tem um grande impacto sobre o nível de cuidados ao paciente e só deve ser considerado após discussão profunda com os envolvidos. A traqueotomia de emergência deve ser evitada a todo custo por meio de discussões sobre a fase terminal, cuidados paliativos e medidas antecipativas.
  5. O paciente e seu cônjuge devem ser encaminhados ao nutricionista assim que a disfagia se manifestar. O fonoaudiólogo também pode ajudar com técnicas de deglutição. O momento de colocação da gastrostomia é baseado em fatores individuais levando em conta sintomas bulbares, estado nutricional (perda de peso > 10%), sintomas respiratórios e estado geral do paciente. Entretanto, o procedimento precoce é o mais recomendado. Quando a gastrostomia endoscópica (PEG) for indicada, o paciente e cuidadores devem ser formalmente informados dos riscos e benefícios do procedimento, que o paciente poderá continuar comendo via oral pelo período que for possível, que adiar o procedimento para uma fase tardia adiciona riscos. A gastrostomia radiológica (PRG) é uma alternativa a PEG quando o risco for excessivo.
  6. É recomendada uma avaliação rotineira (a cada 3-6 meses) por um fonoaudiólogo experiente para avaliar a comunicação com o paciente. Devem ser adaptados, sempre que necessários, meios de comunicação alternativa (da tábua de comunicação aos



**Poder Judiciário**  
Estado do Espírito Santo  
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

---

vocalizadores computadorizados).

## DO PLEITO

1. **Sensor Tobii Rex para comunicação; Gouch Assist, Ventilador Mecânico (Trilogy, Astral 100, Monal, PB560, HT70 e VSIII), cadeira de rodas para sustentar o pescoço e tronco (modelo Freedom stand-up), medicação intramuscular de metilcobalamina e tratamento domiciliar com home care.**

## III – DISCUSSÃO

1. De acordo com os documentos anexados, trata-se de um paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, com debilidade física avançada e permanente, com necessidade de cuidados especiais de forma contínua, devido a gravidade do acometimento da doença e incapacidade da família em cuidar do mesmo de forma adequada. Com isso, foram solicitados procedimentos, equipamentos e medicação para tratamento. Temos a dizer em relação ao pleito:

- **Sensor Tobii Rex para comunicação:** Sabe-se que a ELA evolui causando debilidade e sintomas de origem bulbar como disartria (distúrbio da articulação da fala), dentre outras manifestações, e, sem comunicação, as necessidades desses pacientes podem ser incompreendidas e a tomada de decisões dificultada, pois não são capazes de expressar o pensamento, obrigando à limitação sistemática de informação. Esse equipamento não consta na tabela de procedimentos do SUS, porém, informamos que está em vigor o Decreto N<sup>o</sup> 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 2<sup>o</sup> cuida de procedimentos e medicamentos não padronizados pelo



**Poder Judiciário**  
Estado do Espírito Santo  
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

---

SUS. Assim, este NAT entende que um equipamento ou técnica para auxiliar em sua comunicação é importante e que existem Dispositivos de Comunicação não padronizados pelo SUS direcionados para pacientes com ELA, devendo a Secretaria de Estado da Saúde – SESA, por meio de sua equipe de saúde avaliar o que possível de ser fornecido a este paciente considerando sua debilidade motora e da fala.

**- Ventilador Mecânico (Trilogy, Astral 100, Monal, PB560, HT70 e VSIII):**

Sabe-se que a ELA evolui causando debilidade e atrofia progressiva da musculatura respiratória e dos membros, podendo finalmente resultar em morte ou ventilação mecânica permanente. Foi informado que o paciente em tela já se encontra em assistência ventilatória (BIPAP), em condições de tratamento em domicílio desde que receba assistência respiratória com ventilador mecânico domiciliar, sendo recomendado um tipo de ventilador com bateria para a possibilidade de pequenos-médios deslocamentos. Foi indicado também pelo médico assistente o aparelho **Cough Assist**, devido a incapacidade de tossir e eliminar secreções respiratórias, visto que este aparelho fornece uma alternativa não invasiva eficaz e suave para uso em hospitalar e domiciliar (desobstrui as vias respiratórias por períodos mais longos de tempo do que a aspiração traqueal). O fornecimento de BIPAP (bilevel positive pressure airway) também não foi encontrado na tabela de procedimentos do SUS, porém este NAT entende que o paciente necessita de manter tratamento com ventilação mecânica, e que cabe a Secretaria de Estado da Saúde – SESA avaliar qual o possível aparelho de ventilação não invasiva deverá ser fornecido a este paciente considerando sua debilidade respiratória e a presença de um profissional de saúde habilitado para aspiração traqueal, caso impossibilidade de obter um equipamento Cough Assist.

**- Cadeira de rodas para sustentar o pescoço e tronco (modelo Freedom**

**stand-up):** Sabe-se que a “Cadeira de Rodas para Tetraplégico” é oferecida pelo SUS, sob o código 07.01.0.004-5, sendo considerada de financiamento de Média ou Alta



**Poder Judiciário**  
Estado do Espírito Santo  
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

---

Complexidade, segundo o Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos do SUS (Tabela SIGTAP) e que está indicada para pacientes com ELA em estágio avançado, visto que esta doença evolui causando debilidade e atrofia progressiva dos membros e espasticidade, dentre outros distúrbios. É do CREFES a responsabilidade de fornecer a cadeiras de rodas, atendendo às necessidades do paciente, sem que tenha que ser a modelo específico pleiteado.

**- Medicação intramuscular de Metilcobalamina (forma ativa da Vitamina B12):** Foi prescrito pela médica assistente a metilcobalamina 50.000 UI 1 ampola intramuscular 2 vezes por semana e justificado que esta vitamina tem mostrado um efeito protetor sobre os neurônios quando administrado em altas doses nos pacientes com ELA, estando esta medicação ainda em caráter experimental para este fim. A Vitamina B12 (**Metilcobalamina - forma ativa da Vitamina B12**) não se encontra padronizada em nenhuma lista oficial de medicamentos nesta apresentação para dispensação através do SUS no âmbito do Estado do Espírito Santo. No entanto, cabe informar que integra a Relação Nacional de Medicamentos – RENAME 2018, o medicamento Cianocobalamina 1000mcg/ml (Vitamina B12), sendo a responsabilidade do fornecimento deste medicamento, do município da Serra, sendo necessária a manifestação da médica assistente quanto a troca da medicação e ajuste de dose. **Destaca-se a informação do profissional do uso experimental da metilcobalamina e a recomendação do CNJ sobre este uso.**

**- Tratamento domiciliar com Home Care:** Sabe-se que os principais benefícios da atenção domiciliar incluem a redução de infecções hospitalares em pacientes com patologias crônicas e suas complicações, como o paciente em tela, que apresenta doença neurodegenerativa, e a maior convivência destes pacientes com a família e rede social, visto também que um ou mais dos familiares podem ser treinados como cuidadores e participarem da terapia e reabilitação do paciente. Estes cuidadores podem ser capacitados pela equipe da empresa de atenção domiciliar em



## **Poder Judiciário**

Estado do Espírito Santo

Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

procedimentos simples ou complexos, tais como dar banho no paciente ou executar exercícios físicos prescritos pela equipe de profissionais de saúde. O Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) deve possuir um responsável técnico de nível superior da área da saúde, habilitado junto ao respectivo conselho profissional. Além disso, o prestador de serviço precisa estar inscrito no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES. Já a equipe de profissionais que atenderá o paciente deve ser montada de acordo com a especificidade da assistência a ser prestada, no caso do paciente, em regime de Internação Domiciliar, em que o paciente recebe cuidados semelhantes ao que receberia em uma internação hospitalar.

2. Por fim, este NAT conclui que, considerando o quadro geral do paciente, o mesmo necessita de cuidados/ equipamentos específicos para uso domiciliar, devendo ser analisado quais modelos serão fornecidos para o paciente que atendam suas necessidades, após verificação do custo-benefício pelas Secretaria Municipal de Saúde e Secretaria de Saúde - SESA. Caso não seja possível o paciente deve permanecer internado onde se encontra ou ser transferido para um estabelecimento de saúde destinado a internação de longa permanência.

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]



**Poder Judiciário**  
Estado do Espírito Santo  
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

---

**REFERÊNCIAS**

Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Esclerose Lateral Amiotrófica, disponível em:  
<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/05/ELA---PCDT-Formatado---port1451-2015.pdf>

Artigo de revisão - Reabilitação na Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão da literatura, disponível em: [file:///D:/SW\\_Users/PJES/Pictures/Downloads/v15n3a08.pdf](file:///D:/SW_Users/PJES/Pictures/Downloads/v15n3a08.pdf)