Nota Técnica 68349

Data de conclusão: 16/03/2022 18:26:10

Paciente

Idade: 6 anos

Sexo: Masculino

Cidade: Tramandaí/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 Substituto da 1ª Vara Federal de Capão da Canoa

Tecnologia 68349

CID: Q93.5 - Outras deleções parciais de cromossomo

Diagnóstico: Outras deleções parciais de cromossomo

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

Descrição da Tecnologia

Tipo da Tecnologia: Procedimento

Descrição: protocolo PediaSuit

O procedimento está inserido no SUS? Não

Outras Tecnologias Disponíveis

Tecnologia: protocolo PediaSuit

Descrever as opções disponíveis no SUS e/ou Saúde Suplementar: a rede pública disponibiliza assistência e reabilitação multidisciplinar, incluindo fisioterapia, e prevê um projeto terapêutico individual, baseado na avaliação das necessidades de cada paciente.

Custo da Tecnologia

Tecnologia: protocolo PediaSuit

Custo da tecnologia: 16.000,00

Fonte do custo da tecnologia: -

Evidências e resultados esperados

Tecnologia: protocolo PediaSuit

Evidências sobre a eficácia e segurança da tecnologia: O protocolo PediaSuit é uma modalidade de fisioterapia que usa uma vestimenta ortopédica e proprioceptiva. A terapia neuromotora intensiva com veste é um recurso de reabilitação utilizado em pacientes neurológicos, com o objetivo de prover melhora funcional, manutenção e redução de déficits motores (5–7). Tem o intuito de alcançar resultados neuromotores em um período reduzido de tempo, se comparada à terapia neuromotora de reabilitação convencional. É realizada com o emprego de uma órtese terapêutica dinâmica, uma veste composta por capacete, colete, shorts, joelheiras e sapatos, interligados com cordas elásticas, oferece resistência ao movimento. Ainda, a veste pode ser presa permitindo a suspensão do peso corporal, potencializando a prática da cinesioterapia intensiva. Os programas de terapia neuromotora intensiva com veste focam no desenvolvimento motor, fortalecimento muscular, resistência, flexibilidade, coordenação motora e equilíbrio, baseando-se em três princípios: (i) o efeito da roupa, gerando carga/tensão resistiva aplicada à musculatura (fortalecimento muscular), aumentando a propriocepção e o realinhamento biomecânico; (ii) o treino fisioterápico intensivo em habilidades motoras (exercícios com duração prolongada e sessões diárias durante um período de algumas semanas) e (iii) a participação motora ativa do paciente.
Em 24 de Novembro de 2021, realizou-se busca na base de dados PubMed com as palavras-chave (Angelman Syndrome) AND (treatment), (Angelman Syndrome) AND (motor) e (Angelman Syndrome) AND (Pediasuit). Não foram identificados estudos acerca da utilização de Pediasuit no manejo de sintomas motores no contexto em tela.
Optou-se, então, por ampliar a busca. Foi encontrada uma metanálise que teve como objetivo avaliar a eficácia da terapia neuromotora intensiva com veste em crianças e adolescentes com paralisia cerebral incluiu quatro ensaios clínicos randomizados, somando 110 indivíduos com idade média de 6 anos (8). Quando avaliada a melhora na função motora grossa antes e após o tratamento, comparando os grupos que foram submetidos à terapia neuromotora intensiva versus aqueles submetidos à terapia neuromotora convencional, observou-se benefício superior naqueles submetidos à terapia pleiteada; entretanto, de magnitude discreta (g=0,46, IC95% 0,10-0,82; Z=2,51, P=0,01). Os autores discutem que o número limitado de ensaios clínicos e os tamanhos de amostra muito pequenos (variando de 10 a 15 participantes) limitam as conclusões. Além disso, deve-se considerar que a medida de efeito é subjetiva, observador dependente, e que nenhum dos estudos teve cegamento do observador.
Nessa linha, uma revisão narrativa da literatura acerca das terapias neuromotoras intensivas com veste, os autores discutem a escassez de estudos clínicos, e destacam a ausência de

evidências que demonstrem que o uso da veste tem influência nos benefícios, para além dos benefícios esperados pela atividade biomecânica conferida pela execução das atividades fisioterapêuticas destes protocolos (9).

Benefício/efeito/resultado esperado da tecnologia: indeterminado

Recomendações da CONITEC para a situação clínica do demandante: Não avaliada

Conclusão

Tecnologia: protocolo PediaSuit

Conclusão Justificada: Não favorável

Conclusão: É inequívoco que a parte autora necessita de reabilitação motora e, nesse sentido, a rede pública disponibiliza assistência e reabilitação multidisciplinar, incluindo fisioterapia, e prevê um projeto terapêutico individual, baseado na avaliação das necessidades de cada paciente com deficiência física.
A parte autora pleiteia receber tratamento especificamente com o PediaSuit. No entanto, as evidências disponíveis acerca do emprego das terapias neuromotoras intensivas com veste no desenvolvimento motor grosso das crianças com Síndrome de Angelman ainda são insuficientes para atestar seu benefício, tanto em magnitude quanto em tempo para o benefício, frente à fisioterapia neuromotora convencional.

Há evidências científicas? Sim

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

Referências bibliográficas: 1. Madaan M, Mendez MD. Angelman Syndrome [Internet]. 2021. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560870/
2. Buiting K, Clayton-Smith J, Driscoll DJ, Gillessen-Kaesbach G, Kanber D, Schwinger E, et al. Clinical utility gene card for: Angelman Syndrome. Eur J Hum Genet. 2015;23(2):3–3.
3. Carlos A Bacino. Microdeletion syndromes (chromosomes 12 to 22). [Internet]. UpToDate, Waltham, MA. 2021. Disponível em: https://www.uptodate.com/contents/microdeletion-syndromes-chromosomes-12-to-22?search=Angelman%20Syndrome&source=search_result&selectedTitle=1~29&usage_type=default&display_rank=1#H86261867
4. Clayton-Smith J, Laan L. Angelman syndrome: a review of the clinical and genetic aspects. J Med Genet. 2003;40(2):87–95.
5. Engelen V, Ketelaar M, Gorter JW. Selecting the appropriate outcome in paediatric physical therapy: how individual treatment goals for children with cerebral palsy are reflected in GMFM-88 and PEDI. J Rehabil Med. 2007;39(3):225–31.
6. Damiano DL. Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. Phys Ther. 2006;86(11):1534–40.
7. Desloovere K, De Cat J, Molenaers G, Franki I, Himpens E, Van Waelvelde H, et al. The effect of different physiotherapy interventions in post-BTX-A treatment of children with cerebral palsy. Eur J Paediatr Neurol. 2012;16(1):20–8.
8. Martins E, Cordovil R, Oliveira R, Letras S, Lourenço S, Pereira I, et al. Efficacy of suit therapy on functioning in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and

meta-analysis. Dev Med Child Neurol. 2016;58(4):348–60.
9. Frange CMP, Silva T de OT, Filgueiras S. Revisão sistemática do programa intensivo de fisioterapia utilizando a vestimenta com cordas elásticas. Rev Neurociências. 2012;20(4):517–26.

NatJus Responsável: RS - Rio Grande do Sul

Instituição Responsável: TelessaúdeRS-UFRGS

Nota técnica elaborada com apoio de tutoria? Não

Outras Informações: Conforme consta em laudo de médico neurologista (Evento 1, INIC1, Página 47), a parte autora possui diagnóstico de Síndrome de Angelman. Em função disso, apresenta atraso de desenvolvimento neupsicomotor. Atualmente, é capaz de deslocar-se no solo na postura sentado. Em pé, "troca passou com apoio" (Evento 1, INIC1, Página 48).
A síndrome de Angelman, descrita em 1965 pelo pediatra britânico Harry Angelman, é uma doença genética rara causada pela perda de função do gene UBE3A (1). Acomete uma criança a cada 12.000 nascidos-vivos (2). Manifesta-se na infância com retardo psicomotor e ausência de fala (1). A deficiência motora é tão significativa que, outrora, denominava-se a síndrome de "síndrome da marionete feliz".
O tratamento é, predominantemente, sintomático (3). Maneja-se, por exemplo, crises convulsivas, frequentemente associadas à síndrome, com anticonvulsivantes. Para o atraso motor, recomenda-se fisioterapia motora, uso de órteses e terapia ocupacional. Ainda assim, todos os indivíduos com diagnóstico de síndrome de Angelman apresentarão, em longo prazo, déficits motores diversos (4).