



REQUERIMENTO

Eu, Lauricélia Gústia Cordeiro Menezes

Endereço: Estrada do outeiro passagem Santos nº 05

Telefones: 91-88723445 - 80209115 - 32977742

Venho respeitosamente requerer o que segue.

Sou portador de Miopia congênita C.I.D.: G7J.2

e necessito de BIPAP (Aparelho)

conforme prescrição médica, em anexo.

Nestes termos,

Pede deferimento.

Belém, 15 de 10 de 2014

Lauricélia Gústia C. Menezes (mãe)

Assinatura

RECEBIDO
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
PROTÓCOLO GERAL
Em 15/10/14 às 10:10 hora
Moana Santos
Emissário

DOCUMENTOS NECESSÁRIOS:

- Receita médica original
- Cópia do laudo médico
- Cópia do cartão SUS
- Cópia do documento de identidade
- Cópia do CPF
- Cópia do comprovante de residência

São Paulo, 09 de outubro de 2014

À Secretaria da Saúde de Belem/PA

Solicitação de Ventilação Mecânica não Invasiva -BIPAP

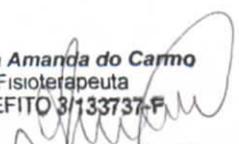
A paciente **Ana Laura Menezes de Souza (C26882)**, com diagnóstico de **miopatia congênita em investigação**.

Criança com quadro grave de hipotonia global, fraqueza muscular generalizada, hipotonia cervical, atrofia muscular difusa, aspecto emagrecido, choro fraco, fácies miopático, triangular, frontal amplo, boca pequena, escleróticas azuladas, hipotonia cervical, grave depressão esternal, escoliose, importantes contraturas de grandes e pequenas articulações.

Paciente com história de pneumonias de repetição com necessidade de internação em UTI e semi, Já teve 3 pneumonias Teve pneumonia aos 10 meses de idade e a última pneumonia foi há 4 meses com internação de 10 dias. As pneumonias de repetição se devem ao quadro de hipotonia e fraqueza muscular severa que diminuem a elevação torácica reduzindo a ventilação pulmonar.

O tratamento respiratório deve ser realizado instituindo a ventilação mecânica não invasiva, com interface oronasal ou nasal e através de equipamentos que possibilitem a programação de frequência respiratória, tempo inspiratório, leitura dos dados do tempo de uso do equipamento – download e demais ajustes, lembrando que a hipoventilação noturna ocorre durante o sono REM e neste período se o equipamento ventilatório não tiver backup de frequência respiratória não vai resolver em absolutamente nada a questão da hipoventilação, portanto são contra indicados para doenças neuromusculares em geral os equipamentos de linha do sono, que são úteis para apnéia obstrutiva do sono e não para distrofias e outras doenças neuromusculares, então **equipamentos como o bipap auto série M3, vpap auto 25 e outros são de linha do sono e não ventitam o doente neuromuscular**, como informado no relatório enviado anteriormente com a solicitação do equipamento, para esses pacientes **estão indicados: o Bipap Synchrony I ou II, o Trilogy, o VS3** e os demais equipamentos que atendam todas as especificações para doenças neuromusculares.


Dra. Rita de Cássia M. Dacanotti
CBM 46.308


Silvana Amanda do Carmo
Fisioterapeuta
CREFITO 3/133737-F

Silvana Amanda do Carmo
Fisioterapeuta
CREFITO 3/133737-F

CENTRO DE ESTUDOS DO GENOMA HUMANO

DEPARTAMENTO DE GENÉTICA E BIOLOGIA EVOLUTIVA
INSTITUTO DE BIOCÊNCIAS - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Rua do Matão - Travessa 13, nº106 - Cidade Universitária - São Paulo/SP

CEP 05508-090 Tel. (55 11) 3091-7966 R-15 Fax: R-29 <http://genoma.ib.usp.br> / genomafisioterapia@ib.usp.br

São Paulo, 09 de outubro de 2014 .

À Secretaria da Saúde de Belém/PA

RELATÓRIO PARA AQUISIÇÃO DO APARELHO BIPAP

Informações necessárias para concessão do aparelho de ventilação não invasiva (BIPAP) para a paciente Ana Laura Menezes de Souza (C26882), com diagnóstico de miopatia congênita em investigação.

O Bipap é um aparelho de Ventilação Mecânica não Invasiva (VNI) de uso domiciliar ou hospitalar.

O Bipap é um aparelho importado de alto custo e a aquisição é garantida graças a Portaria Federal nº 1.531 de 2001, através das Secretarias de Saúdes dos Municípios.

A ventilação não invasiva, refere-se aquela que é ofertada com o auxílio de máscaras nasais ou faciais, não sendo necessário intubar ou traqueostomizar o paciente. Este aparelho não dispõe de blander de oxigênio e, se em algum momento houver necessidade de ofertar oxigênio ao paciente, este será adaptado externamente. Oferta de oxigênio é extremamente raro nas doenças neuromusculares, pois, os pacientes não necessitam de oxigênio uma vez que, seu problema é de mecânica pulmonar e não de hipoxemia. Em situações de injúria pulmonar que justifique seriamente o aporte de oxigênio, então ele está indicado. O aparelho não dispõe de bateria interna, ou seja, se faltar energia na residência o paciente deve estar assegurado com a adaptação do Nobreak e, portanto, continuará sendo ventilado. Uma vez com uso do Bipap, o Nobreak jamais deverá ser desligado. Antes porém de ligá-lo ao aparelho, o Nobreak deverá ser carregado na energia por 12 hs. Deverá passar por revista técnica a cada 6 meses e trocado quando necessário. Suporta em média 6 a 8 hs de uso na ausência de energia. Se paciente for viajar deverá levar o Nobreak, caso não o leve, deverá carregá-lo novamente antes de usá-lo (12 hs carregando antes do uso). Em suma, o Bipap Synchrony I ou II estará ligado ao Nobreak e este à tomada – sempre.

CENTRO DE ESTUDOS DO GENOMA HUMANO

DEPARTAMENTO DE GENÉTICA E BIOLOGIA EVOLUTIVA
INSTITUTO DE BIOCÊNCIAS - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Rua do Matão - Travessa 13, nº106 - Cidade Universitária - São Paulo/SP

CEP 05508-090 Tel. (55 11) 3091-7966 R-15 Fax: R-29 <http://genoma.ib.usp.br> / genomafisioterapia@ib.usp.br

Equipamento e acessórios para VNI:

- **1 Aparelho BIPAP Synchrony II - Marca Respironics**
- Interface: Máscara do tipo Oronasal
- **1 Traquéia (1,80m)**
- 1 Traquéia (0,50cm)
- Kit filtros (pólen e espuma)
- 1 Base umidificadora
- No- break
- Bateria para No-Break

Sugestão de empresas que trabalham com os equipamentos, existem outras no mercado que devem ser pesquisadas.

Lumiar (www.lumiarsaude.com.br)

ResMed (www.resmed.com)

OxiAir (www.oxiAir.com.br)

CPAPS (<http://www.cpaps.com.br>)

Atenciosamente,

Dra. Rita de Cássia M. Pavanello
CRM 46.300

Rita de Cássia Pavanello
Dra. Rita de Cássia Pavanello
Médica
CRM 46300

Silvana Amanda do Carmo
Fisioterapeuta
CREFITO 3/133737-F

Silvana Amanda do Carmo
Silvana Amanda do Carmo
Fisioterapeuta
CREFITO 3/133737-F

CENTRO DE ESTUDOS DO GENOMA HUMANO

DEPARTAMENTO DE GENÉTICA E BIOLOGIA EVOLUTIVA

INSTITUTO DE BIOCÊNCIAS - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Rua do Matão - Travessa 13, nº106 - Cidade Universitária - São Paulo/SP

CEP 05508-090 Tel. (55 11) 3091-7966 R-15 Fax: R-29 <http://genoma.ib.usp.br> / genomafisioterapia@ib.usp.br

RELATÓRIO MÉDICO

Paciente **Ana Laura Menezes de Souza** de 2 anos e 3 meses apresenta quadro clínico sugestivo de **Miopatia Congênita**, aguardando conclusão genética.

Trata-se de uma doença genética de caráter de degeneração progressiva da musculatura esquelética, com início intraútero ou durante o primeiro ano de vida caracterizadas por acentuada hipotonia musculares, fraqueza generalizada com retardo do desenvolvimento motor, retrações fibrotendíneas intensas e precoces e, freqüentemente, distúrbios respiratórios e dificuldade alimentar. No RN, pode ocorrer dificuldade alimentar e respiratória, e, no primeiro ano de vida, evidencia-se grave hipotonia muscular e atraso do desenvolvimento motor, sendo a máxima habilidade alcançada (na maior parte dos casos) a de sentar sem apoio. No início da segunda década, a cifoescoliose contribui para o agravamento das intercorrências respiratórias, que podem levar ao óbito.

A paciente supracitada apresenta importante atrofia difusa e hipotonia com fraqueza global, contraturas evidentes em membros inferiores e hipotonia facial, que leva a dificuldade de coordenação da mastigação, já apresenta disfagia que deve ser corrigida com exercícios fonoaudiológicos, pois já vem apresentando Pneumonias de repetição, provavelmente secundárias à broncoaspirações.

Apesar da severidade do quadro e ausência de tratamento definitivo, está bem estabelecido que um bom acompanhamento clínico possa modificar a evolução da doença, levando a melhor qualidade de vida e possibilidade de postergar comorbidades.

Diante disso, há necessidade de acompanhamento especializado periódico (Pneumologista, Neuropediatra, Cardiologista, Oftalmologista, Fisiatra e Clínico), além de programas de fisioterapia motora e respiratória contínuos, imprescindíveis para a boa evolução do paciente, evitando que haja perda rápida de habilidade motora, bem como contraturas e da função respiratória.

Ana Laura deve ser atendida em sua localidade periodicamente e neste serviço **anualmente**. Por ser tratar de um serviço de referência com equipe multidisciplinar especializada em doenças neuromusculares, temos como objetivo fazer orientações atualizadas aos profissionais de saúde da sua região de origem (médicos e fisioterapeutas), dado o caráter progressivo da doença.

CID: G71.2

São Paulo, 09 de outubro de 2014.



Dra. Karina de Souza Weinmann
Médica Clínica
CRM 127419
ABDIM

Karina de Souza Weinmann
CRM 127419
clinicamedica@ib.usp.br