

## **Destques do Relatório**

### **Evolução dos fatores associados ao risco de paralisia cerebral nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012.**

O risco de ter paralisia cerebral (PC) aos 5 anos de idade em crianças nascidas em Portugal, dado pela taxa de incidência por ano de nascimento (coorte) manteve-se estável ao longo dos primeiros 12 anos deste século.

O mais intenso fator de risco de PC aos 5 anos é a prematuridade, especialmente a grande (28 a 31 semanas de gravidez) e a extrema prematuridade (menos de 28 semanas de gravidez) que, comparando com as crianças nascidas a termo (37 ou mais semanas de gravidez), aumentam o risco de PC respetivamente 50 vezes e 85 vezes. O risco associado à grande prematuridade e à prematuridade limiar e tardia (32 a 36 semanas de gravidez) tem diminuído ao longo do período.

Outros fatores de risco são também importantes e frequentemente cumulativos com a prematuridade, como a gemelaridade, a idade materna superior a 39 anos à data de nascimento, a presença de malformação congénita e o nascer leve para o tempo de gravidez.

O maior risco de PC aos 5 anos associado à gravidez de risco reflete-se na maior taxa de incidência de PC entre as crianças nascidas nas maternidades de referência (com maior número anual de partos).

O elevado risco de PC aos 5 anos associado ao parto extra-hospitalar observado nos primeiros anos do século XXI não foi verificado nos anos seguintes, pelo número residual destes partos. No entanto, o aumento de partos extra-hospitalares após o período em análise, exige uma monitorização apertada do risco.

O aumento persistente, ao longo do século XXI, da proporção de nascimentos em Portugal com um ou mais dos fatores de risco identificados levanta grandes preocupações quanto à evolução do risco populacional de PC aos 5 anos, temendo-se que o esforço de melhoria da qualidade e da cobertura dos cuidados de assistência perinatal não consiga acompanhar este crescente aumento dos fatores de risco.

Os indicadores de risco identificados chamam a atenção para a importância de informar corretamente a população em idade reprodutiva e de investir na promoção de comportamentos de saúde saudáveis e, especificamente, de saúde reprodutiva.

## **Crianças com paralisia cerebral residentes em Portugal aos 5 anos.**

O tipo clínico predominante de PC registado com mais frequência nas crianças com PC residentes em Portugal aos 5 anos foram as formas espásticas (77%), seguido das formas disquinéticas (10%), e das atáxicas (5%).

Confirmou-se o uso generalizado da ressonância magnética crânio-encefálica, um contributo importante para definir em cada criança o processo causal da PC e o seu prognóstico. As lesões da substância branca (38%) foram as registadas em maior frequência.

Não foi registado nenhum dos indicadores de complexidade num terço das crianças com PC residentes em Portugal aos 5 anos, em aproximadamente outro terço foi registado 1 indicador e no restante terço pelo menos dois indicadores.

Aos 5 anos de idade, 1% destas crianças eram alimentadas por sonda nasogástrica e 6% através de gastrostomia. Registou-se uma tendência progressiva para colocação de gastrostomia (4% vs. 9%), recomendada para as crianças com dificuldade alimentar grave. Em quase um terço (29%) das crianças foi registado peso abaixo do percentil 3, indicativo de subnutrição.

Quase metade (48%) das crianças com PC aos 5 anos, não conseguia fazer-se entender pela fala fora do seu contexto familiar; a importância do acesso a meios alternativos e aumentativos para a comunicação é evidente.

Numa proporção relevante de crianças foi registada a presença de luxação (4%) ou subluxação da anca (19%) aos 5 anos de idade. Não se verificaram alterações significativas nestas proporções ao longo dos anos.

Em termos globais, 17% das crianças não se encontravam incluídas no ensino regular aos 5 anos de idade. Ao longo dos anos, registou-se tendência para diminuição da proporção de crianças que frequentavam uma instituição de ensino só direcionada para crianças com deficiência, bem como uma variação relevante das crianças que se encontravam a residir em instituição ou em casa, sem frequência de uma qualquer instituição de ensino.

## **Crianças com paralisia cerebral, não nascidas em Portugal.**

As crianças com PC não nascidas em Portugal, mas a residir no país aos 5 anos de idade, constituem 8% das crianças com PC nascidas entre 2001 e 2012. Residem essencialmente no sul do país, com uma maior concentração nas regiões de Lisboa e Algarve, onde atingem os 16%. A maioria delas são provenientes de países subdesenvolvidos ou em vias de desenvolvimento, com especial relevância para os PALOP, com cuidados de saúde pré-natais, perinatais e pós-

neonatais ainda muito deficitários. Daí haver diferenças significativas quanto aos fatores de risco destes dois grupos, que se refletem na atribuição da etiologia provável (no grupo nascido no estrangeiro registou-se maior proporção de casos de encefalopatia hipoxico-isquémicas em crianças nascidas de termo, menos sequelas de grande prematuridade e muito mais casos de PC pós-neonatal).

Quer a omissão de informação sobre a situação no parto, dada pelo índice de Apgar (66% de omissos registado nos nascidos fora de Portugal vs. os 21% registado nos nascidos em Portugal), quer a elevada proporção de crianças com indicador de risco de hipoxia perinatal (índice de Apgar < 6 aos 5 minutos), são marcadores de pior acesso a cuidados perinatais nos seus países de origem, do que os habituais em Portugal.

Com base nas diferentes avaliações de funcionalidade, as crianças com PC, não nascidas em Portugal, têm muito maior proporção de dependência de terceiros do que as nascidas em Portugal nos mesmos anos. Além do compromisso motor global, da capacidade de deslocação autónoma e da motricidade fina, o mesmo se verifica com a capacidade de comunicação verbal compreensível para terceiros, as capacidades cognitivas e neurosensoriais e também uma maior frequência de epilepsia sintomática e de desnutrição.

As crianças com PC a viverem, mas não nascidas em Portugal, apresentam um muito maior índice de complexidade do que as suas congéneres, nascidas no país; só 21% daquelas não têm qualquer indicador de complexidade, vs. 34% das nascidas em Portugal.

A proporção de crianças não nascidas em Portugal não incluídas no ensino pré-escolar (níveis IV e V) é de 38%, muito superior ao registado nas crianças notificadas nascidas em Portugal (15%). A salientar que 31% das crianças com PC, não nascidas no país residem em instituição de acolhimento ou estão em casa, sem frequência de uma qualquer instituição de ensino, o que levanta sérias preocupações quanto à sua transição para a vida adulta.

## **Descrição de amostra de adolescentes com paralisia cerebral.**

A adolescência é um processo especialmente complexo na pessoa com PC, comportando um conjunto vasto de riscos e de desafios para a saúde, qualidade de vida e níveis de inclusão e participação.

Um terço dos adolescentes referiu dificuldades significativa nas competências de comunicação pela fala, mas apenas 15% utilizavam um meio aumentativo e/ou alternativo de comunicação.

Eram alimentados através de gastrostomia 4% dos adolescentes e foi registado um caso ainda alimentado por sonda nasogástrica.

Cerca de um terço dos adolescentes referiu a presença frequente de dor, localizada em maior proporção na anca, mas também em proporção relevante nos membros inferiores e na coluna.

Referiram uma qualquer forma de intervenção regular 73% dos adolescentes, maioritariamente da fisioterapia, e 44% frequentavam um conjunto variado de atividades desportivas.

Tinha sido aplicada toxina botulínica em cerca de metade dos adolescentes; apenas 9% tinham tomado ou estavam a tomar baclofeno oral (2% por via intratecal) e em 2% foi reportada Estimulação Cerebral Profunda.

Os dados refletiram o carácter evolutivo da subluxação/luxação da anca e 21% dos adolescentes tinham escoliose. Em cerca de metade dos adolescentes foi registada pelo menos uma cirurgia ortopédica.

Estavam institucionalizados, em casa ou a frequentar um colégio de ensino especial 22% dos adolescentes. Os fatores associados ao facto de não estarem integrados foram a presença de: défice cognitivo moderado a grave, a complexidade da PC e o facto de não terem nascido em Portugal.

## **Descrição funcional do PVNPC**

O PVNPC tem produzido e disponibilizado informação de âmbito nacional sobre as crianças com PC, nascidas no século XXI, para ser utilizada como ferramenta clínica e epidemiológica, e de suporte às políticas de saúde, educacionais e sociais. Através da sua participação na SCPE, contribui para a obtenção de dados sobre a prevalência de PC na Europa, na identificação e monitorização de fatores de risco específicos, no desenvolvimento de critérios e metodologias de vigilância padronizados, bem como na obtenção e divulgação de indicadores de saúde pública [https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe\\_en](https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe_en)

Desde o início de atividade (2006), o PVNPC conta com uma rede de notificadores voluntários (médicos; terapeutas; enfermeiros; psicólogos; e outros profissionais que trabalham com estas crianças) e com a colaboração do RNMBP, do RENAC e do Ministério da Educação. Colaboraram no atual relatório 76 notificadores, com destaque para as equipas da medicina física e reabilitação.

Recomenda-se a notificação das crianças entre os 5 e os 8 anos, bem como as com diagnóstico confirmado de PC e falecidas em idades anteriores. Cerca de 2/3 das crianças foram notificadas neste intervalo de idade-alvo, no entanto em 5,2% dos casos apenas após os 9 anos, pelo que as taxas de incidência das coortes mais recentes deverão ser interpretadas com cautela.

O presente relatório contou com a notificação de 2216 crianças com PC, nascidas entre 2001 e 2012. Os casos foram validados individualmente, recorrendo-se a peritos e à consultora de Neuroimagem, se necessário, podendo ser pedidas informações adicionais aos notificadores.

No todo nacional, 4 das 12 coortes de nascimento (2001, 2003, 2008 e 2009) atingiram o IC da taxa de incidência de PC esperada (2/1000 NV) e esteve muito próxima em 5 (2002, 2005, 2006, 2007 e 2010). São prováveis futuras notificações de crianças nascidas entre 2010 e 2012.

A nível regional, verificou-se uma taxa de cobertura  $\geq$  a 80% em 10 das 23 NUTs de Portugal continental e nas duas Regiões Autónomas (Açores e Madeira). Registou-se taxa de cobertura inferior a 60% em 4 regiões (Cávado, Viseu Dão-Lafões, Médio Tejo e Alto Alentejo).

É feita a divulgação dos indicadores obtidos em relatórios trienais, em infográficos de divulgação à população, em congressos nacionais e internacionais (artigos científicos, pósteres e apresentações) e em contactos com decisores políticos, agentes associativos e com os media.

O PVNPC privilegia a aproximação às comunidades regionais e locais. Fornece dados agrupados referentes a regiões ou a unidades de prestação de cuidados específicas, quando solicitado, e desenvolve campanhas de divulgação e de sensibilização local, destinadas a técnicos, pessoas que vivem com a PC, instituições e decisores políticos. Estas iniciativas partilham conhecimento e sensibilizam para a importância da participação no PVNPC.