

Paralisia Cerebral em Portugal no Século XXI

Indicadores Regionais
Crianças Nascidas entre 2001 e 2010
Registos de 2006 e 2015



PARALISIA CEREBRAL EM PORTUGAL NO SÉCULO XXI

Indicadores Regionais
Crianças nascidas entre 2001 e 2010,
Registos de 2006 a 2015



Ficha técnica

Título

Paralisia Cerebral em Portugal no século XXI – Indicadores Regionais
Crianças Nascidas entre 2001 e 2010, Registos de 2006 a 2015

Autores

Daniel Virella, Teresa Folha, Maria da Graça Andrada, Ana Cadete, Rosa Gouveia, Teresa Gaia,
Joaquim Alvarelhão, Eulália Calado

Editor

Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

ISBN

978-989-98285-6-8

Depósito Legal

451568/19

Impressão

Gráfica Comercial, Loulé

Prefácio

A importância da Paralisia Cerebral no plano individual, familiar e social é conhecida e tem grande relevo pelos impactos que determina na vida da pessoa com paralisia cerebral, suas famílias e sociedade em geral, os quais se deseja minimizar. A variabilidade clínica entre os casos leva a que se deva recorrer a metodologias de produção de evidência científica, como a epidemiologia e a estatística, que sintetizem os dados disponíveis acerca desta entidade de modo a permitir o diagnóstico da situação epidemiológica da Paralisia Cerebral em Portugal.

O presente relatório, o quarto publicado pelo Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade, surge numa fase em que o registo de casos de Paralisia Cerebral permite obter uma imagem bastante clara da epidemiologia da frequência da Paralisia Cerebral no século XXI em Portugal nas suas vertentes clínicas, de evolução e tendência temporal, e distribuição espacial no território.

Esse registo, realizado de acordo com as melhores práticas internacionais, está integrado e tem contribuído para a rede Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) e para a Plataforma Europeia de Registos de Doenças Raras, no Joint Research Centre da Comissão Europeia, e permite dispor actualmente de uma base de trabalho para a monitorização, vigilância e investigação científica sobre a Paralisia Cerebral, os seus determinantes e impactos.

Integrando representantes das pessoas que vivem com Paralisia Cerebral, da sociedade civil e da administração pública, o Programa e o Registo dão, assim, um contributo inestimável para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde e das condições de vida da pessoa que vive com Paralisia Cerebral.

Esta mais profunda caracterização epidemiológica propicia neste relatório indicadores e informação desagregados ao nível das regiões do País, que podem servir para fundamentar as intervenções e para avaliar o efeito dessas intervenções, com base em evidência científica de boa qualidade.

O registo regular dos casos de paralisia cerebral é essencial a este trabalho de análise epidemiológica e à sua necessária repetição ao longo do tempo, o que pressupõe a estabilização e reforço da estrutura central do registo, processo agora em curso que permitirá aprofundar no futuro o potencial ainda encerrado nos dados e colocar essa evidência ao serviço da pessoa que vive com Paralisia Cerebral.

Carlos Matias Dias, médico especialista em Saúde Pública e Epidemiologia

Coordenador do Departamento de Epidemiologia do INSA, IP.

Agradecimentos

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade agradece o apoio incondicional dos parceiros do consórcio que gere o Programa (associações de pessoas que vivem com paralisia cerebral, sociedades clínico-científicas relacionadas com a entidade, o centro clínico de apoio à paralisia cerebral mais antigo do País e o instituto público que tem como missão a observação em saúde):

- Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral – FAPPC e as suas associadas;
- Sociedade Portuguesa de Pediatria, as suas secções Sociedade Portuguesa de Neonatologia e Sociedade Portuguesa de Pediatria do Neurodesenvolvimento e a Unidade de Vigilância Pediátrica;
- Sociedade Portuguesa de Neuropediatria;
- Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação e a sua Secção de Reabilitação Pediátrica;
- Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa;
- Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge – INSA;

Reconhece-se o apoio prestado graciosamente pela Dr^a Carla Conceição, Neuroimagiologista do Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central, na revisão e classificação da ressonância magnética das crianças referenciadas ao Programa, e a contribuição da Dr^a Rita Roquette, do Departamento de Epidemiologia do INSA, para a análise geográfica dos dados.

A divulgação das actividades do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade na iniciativa “O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade vai ao encontro do País” tem sido facilitada pelo apoio de várias entidades e organizações, das quais destacamos:

- Instituto Nacional de Reabilitação;
- Fundação Calouste Gulbenkian;
- Secretaria Regional da Saúde da Região Autónoma dos Açores,
- Secretaria Regional da Saúde da Região Autónoma da Madeira.

Agradece-se o apoio dado pelos centros regionais de reabilitação de paralisia cerebral e pelos vários hospitais que cederam tempo e espaço para a apresentação e discussão dos dados locais e regionais.

Um agradecimento especial às crianças com paralisia cerebral e às suas famílias, assim como às equipas que participam no Programa; é a colaboração voluntária de todos que torna possível a concretização deste projecto.

Destaques do Relatório

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade em Portugal (PVNPC5A) fornece indicadores sobre a paralisia cerebral (PC) em crianças nascidas no século XXI, com cobertura nacional; está integrado na Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) e na Plataforma Europeia de Registos de Doenças Raras, no Joint Research Centre da Comissão Europeia.

No total estão registadas no PVNPC5A 1787 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2010. Destas 1719 residiam em Portugal aos 5 anos o que corresponde a 1,65 ‰ (IC95% 1,57 – 1,73) do total da população com 5 anos de idade, residente em Portugal nesse período.

Entre as 1719 residentes aos 5 anos, 130 crianças com PC nasceram no estrangeiro (7,6%), praticamente todas residentes na Área Metropolitana de Lisboa e no Algarve.

Foram identificadas 43 crianças com PC que faleceram antes dos 5 anos de idade (2,4% dos 1787 casos registados).

O tipo clínico de PC mais frequente foi a forma espástica (82,4%), seguida da disquinética (11,1%) e da atáxica (4,7%). Em 33,7% das crianças registadas está referida espasticidade nos quatro membros.

Verifica-se um declínio da taxa de incidência de PC aos 5 anos nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010, principalmente devido à redução do risco de PC nos prematuros nascidos com mais de 28 semanas, mas também se observa uma redução do risco entre os nascidos a termo.

Observa-se o uso muito frequente da ressonância magnética crânio encefálica, o que permite um contributo importante para as definições individuais da causa e do prognóstico da PC. Constatase a carência de outros recursos de avaliação funcional, como visão, audição e cognição, o que prejudica a identificação de necessidades e a sua satisfação.

A análise dos dados por regiões identifica alguma heterogeneidade nas proporções de factores etiológicos associados à PC, de alguma morbilidade associada e, sobretudo, no acesso a meios técnicos específicos de avaliação funcional e de diagnóstico.

Os dados recolhidos pelo PVNPC5A podem contribuir para identificar particularidades locais e regionais, permitindo que os diferentes interlocutores possam melhor conhecer as suas realidades e, de forma mais ajustada, prosseguir estratégias de prevenção da PC e/ou da gravidade do seu quadro clínico, bem como planear e otimizar os seus recursos numa intervenção promotora do desenvolvimento de todo o potencial das crianças com PC.

Highlights

The Program of National Surveillance of Cerebral Palsy at 5 Years of Age in Portugal (PVNPC5A) provides nationwide indicators on cerebral palsy (CP) in children born through the 21st century. PVNPC5A is a member of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) and the EU Platform for Rare Diseases Registration of the Joint Research Centre (European Commission).

PVNPC5A has registered 1719 children with CP born between 2001 and 2010, living in Portugal at 5 years of age. They account for 1.65 % (IC95% 1.57 – 1.73) of the population at 5 years of age residing in Portugal through that period.

One hundred and thirty children with CP born abroad and foreigners living in Portugal at 5 years of age (7.6%), barely all residing in the districts of Lisbon region and Algarve.

Forty-three children with confirmed CP were registered as having passed away before being 5 years old (2.4% of 1787 registered cases).

The most frequent clinical type of PC was the spastic form (82,4%), followed by the diskynetic type (11,1%) and the ataxic type (4,7%). Spasticity of four limbs was referred in 33,7% of the children registered. A decrease of the incidence of PC at 5 years of age in children born in Portugal between 2001 and 2010 was verified, mainly due to the decreased risk of PC in preterm infants born after 28 weeks, but a decreased risk was also observed in children born at term.

Brain MRI was used very frequently, importantly contributing to the identification of the cause of PC and to prognosis. Lack of other means of functional assessment was also verified, namely visual, hearing and cognitive assessment, which impairs identification of needs and implementation of resources.

Analysis of data by regions reveals a certain degree of heterogeneity concerning etiological factors associated with PC, associated morbidity and, mainly, access to specific technical means of diagnosis.

There is a need to increase, distribute and organize access to resources allowing a better development of the potential of children with PC, through an accurate and timely assessment and intervention, as well as to inform population and professionals about means of prevention of PC.

Índice

1.	Introdução	3
2.	A paralisia cerebral em Portugal no século XXI - Dados Nacionais	5
2.1.	Prevalência da paralisia cerebral aos 5 anos em Portugal	5
2.2.	Evolução da incidência global e dos principais factores de risco de paralisia cerebral nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.	6
2.3.	Principais factores de risco de paralisia cerebral nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010	8
2.3.1.	Factores socio-demográficos	8
2.3.2.	Factores relacionados com a gravidez, parto e período neonatal	10
2.4.	Ressonância magnética nas crianças com paralisia cerebral	13
3.	A paralisia cerebral em Portugal no século XXI - Dados Regionais	15
3.1.	Região Norte	16
3.1.1.	Tipos clínicos e morbilidade	17
3.1.2.	Avaliação funcional e morbilidade associada	17
3.1.3.	Factores de risco de paralisia cerebral na região	20
3.1.4.	Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição)	20
3.1.5.	Interpretação e comentário	21
3.2.	Região Centro	21
3.2.1.	Tipos clínicos e morbilidade	22
3.2.2.	Avaliação funcional e morbilidade associada	22
3.2.3.	Factores de risco de paralisia cerebral na região	25
3.2.4.	Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição)	25
3.2.5.	Interpretação e comentário	26
3.3.	Área Metropolitana de Lisboa	26
3.3.1.	Tipos clínicos e morbilidade	27
3.3.2.	Avaliação funcional e morbilidade associada	27
3.3.3.	Factores de risco de paralisia cerebral na região	30
3.3.4.	Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição).	30
3.3.5.	Interpretação e comentário	31
3.4.	Alentejo	31
3.4.1.	Tipos clínicos e morbilidade	31
3.4.2.	Avaliação funcional e morbilidade associada	32
3.4.3.	Factores de risco de paralisia cerebral na região	35
3.4.4.	Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição)	35
3.4.5.	Interpretação e comentário	36

3.5.	Algarve.....	36
3.5.1.	Tipos clínicos e morbilidade.....	36
3.5.2.	Avaliação funcional e morbilidade associada.....	37
3.5.3.	Factores de risco de paralisia cerebral na região.....	40
3.5.4.	Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição).....	40
3.5.5.	Interpretação e comentário.....	41
3.6.	Região Autónoma da Madeira.....	41
3.6.1.	Tipos clínicos e morbilidade.....	41
3.6.2.	Avaliação funcional e morbilidade associada.....	42
3.6.3.	Factores de risco de paralisia cerebral na região.....	45
3.6.4.	Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição).....	45
3.6.5.	Interpretação e comentário.....	45
3.7.	Região Autónoma dos Açores.....	46
3.7.1.	Tipos clínicos e morbilidade.....	46
3.7.2.	Avaliação funcional e morbilidade associada.....	47
3.7.3.	Factores de risco de paralisia cerebral na região.....	49
3.7.4.	Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição).....	50
3.7.5.	Interpretação e comentário.....	50
4.	Indicadores de Qualidade do Programa de Vigilância.....	51
5.	Interpretação e Comentários.....	56
6.	Índice de Quadros.....	60
7.	Índice de Figuras.....	61
8.	Referências Bibliográficas.....	65
9.	Anexos.....	67

1. Introdução

A paralisia cerebral (PC) é a deficiência motora mais frequente na infância, e afecta nos países mais desenvolvidos entre 1,7‰ e 2,2‰ das crianças (Sellier et al., 2015). A importância da vigilância epidemiológica activa da PC enquanto indicador dos cuidados de saúde perinatais é reconhecida, particularmente em países com baixas taxas de mortalidade perinatal, neonatal e infantil (Zeitlin, Mohangoo, Delnord (Ed.), 2013).

A evolução das causas da PC e a melhoria dos cuidados e dos apoios disponíveis nos países mais desenvolvidos têm permitido a sobrevivência generalizada das pessoas com PC até à idade adulta (Himmelman, 2015). A elevada heterogeneidade de manifestações clínicas da PC e a sua presença ao longo do ciclo de vida, justificam a vigilância epidemiológica da PC como instrumento para o desenvolvimento de estratégias de prevenção, intervenção e acompanhamento (Badawi et al., 2016).

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (PVNPC5A), iniciado em 2006, adoptou uma metodologia colaborativa de desenvolvimento das suas actividades e nas relações com os seus colaboradores e parceiros, partilhando as definições e critérios de classificação da Surveillance Cerebral Palsy Europe (SCPE, 2000). Actualmente o PVNPC5A, conta com a colaboração de mais de 70 notificadores em Portugal Continental e nas regiões autónomas da Madeira e dos Açores que, através do formulário de notificação têm permitido manter a base populacional do registo (mais de 80% dos casos esperados) (Bax 2005).

Manter a vigilância epidemiológica activa da PC com elevado grau de cobertura e representatividade a nível nacional e regional requer um enorme esforço (Virella et al., 2015). Evitar a diminuição da notificação, principalmente nas situações clínicas menos graves, implica a consciencialização das equipas de profissionais que trabalham nesta área para a importância da notificação.

O consórcio de entidades da sociedade civil que organiza e coordena o PVNPC5A foi em 2018 alargado convidando o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA). O alargamento do consórcio aumenta a capacidade do PVNPC5A para produzir indicadores, disseminar informação e fazê-la chegar a quem de ela pode fazer o melhor uso, ressaltando a sua inovadora dimensão nacional e reforçando a sua sustentabilidade e a presença, junto da SCPE, na Plataforma Europeia de Registos de Doenças Raras do ‘Joint Research Centre’ da Comissão Europeia.

Portugal dispõe de condições para contribuir para a investigação a nível nacional, europeia e mundial na área da PC dada a elevada cobertura do registo de casos. A informação epidemiológica sobre a PC em Portugal disponibiliza o conhecimento das características das crianças com PC nascidas desde o início do século XXI, contribuindo para planificar e promover as medidas

necessárias para a concretização plena dos seus direitos de cidadania (Cadete et al., 2015). A rede de notificadores do PVNPC5A permite identificar potenciais beneficiários de intervenções inovadoras para programas de investigação complementares e a potencial participação em estudos sobre intervenções. O envolvimento das organizações representativas das crianças, jovens e adultos que vivem com PC, através da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) e das suas associadas, é um veículo para ações de carácter regional e local e tem garantido a sustentabilidade do PVNPC5A. Os notificadores e a FAPPC permitem ainda disseminar informação de forma célere e fidedigna.

Desde a Primavera de 2016, a iniciativa “O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade vai ao encontro do País” realiza por todo o País encontros regionais nos quais se apresentam os resultados do PVNPC5A às equipas profissionais, às autoridades e administrações locais e à população do Continente e Regiões Autónomas. A repercussão da iniciativa tem ultrapassado as salas e locais de trabalho com a sua divulgação pela comunicação social.

A adesão aos encontros regionais tem sido muito estimulante, com discussão dos dados locais, regionais, nacionais e europeus, permitindo reflectir sobre a actuação local e sobre os indicadores que o Programa proporciona à população.

Para responder às necessidades expressas nesses encontros, é agora possível ao PVNPC5A apresentar neste relatório indicadores regionais pormenorizados, com dados referentes às crianças nascidas na primeira década do século XXI, além de indicadores nacionais gerais.

O Relatório está concebido para o leitor procurar rapidamente a informação concreta de que precisa, a nível nacional ou regional, não havendo a intenção de comparar as características das crianças de cada região. A leitura completa do Relatório poderá ser repetitiva, mas permitirá a visão global da PC em Portugal, com os pormenores de cada região.

Este relatório ao incluir pela primeira vez indicadores regionais contribui para a maior visibilidade das pessoas que vivem com PC em todo o País, mostrando a heterogeneidade de potencialidades, oportunidades, necessidades e estruturas de apoio disponíveis. Esperamos, deste modo, que os agentes locais possam usar estes indicadores para melhorar no presente as condições de vida das pessoas que vivem actualmente com PC e abrir mais oportunidades de concretização das suas ambições e potencialidades.

O PVNPC5A está sempre disponível para trabalhar com as pessoas que vivem com PC e as suas associações, com os notificadores e outros profissionais da saúde, ensino e serviços sociais, assim como as entidades e instituições responsáveis pela organização e implementação dos cuidados e serviços de apoio necessários.

2. A paralisia cerebral em Portugal no século XXI - Dados Nacionais

A apresentação a nível nacional dos dados registados no PVNPC5A permite obter indicadores em duas vertentes: a prevalência, que descreve as características aos 5 anos de idade das crianças residentes em Portugal e contribui para conhecer as suas competências e as suas necessidades de apoio e de intervenção; e a incidência, que contribui para identificar factores de risco de PC e possíveis vias para a sua prevenção nas crianças nascidas em Portugal.

2.1. Prevalência da paralisia cerebral aos 5 anos em Portugal

Estão registadas no PVNPC5A 1719 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2010 e residentes em Portugal aos 5 anos. São 1,65 ‰ (IC95% 1,57 – 1,73) da população com 5 anos de idade residente em Portugal nesse período (Quadro 1). Destas 130 crianças nasceram no estrangeiro e residiam em Portugal aos 5 anos (7,6%), praticamente todas na Área Metropolitana de Lisboa e no Algarve.

Quadro 1 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças residentes em Portugal entre 2006 e 2015, nascidas entre 2001 e 2010.

Para cada ano de nascimento, o número de crianças com paralisia cerebral corresponde aos casos registados aos 5 anos de idade no PVNPC5A. A população com 5 anos em Portugal é a estimada pelo INE para cada ano em que as crianças registadas cumpriram 5 anos de idade. A taxa de prevalência é dada por 1000 crianças de 5 anos residentes. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

Ano de nascimento	Casos de PC aos 5 anos	População portuguesa com 5 anos	Taxa de prevalência aos 5 anos (‰) com IC95%
2001	230	116.522	1,98 (1,74 – 2,25)
2002	182	107.105	1,70 (1,47 – 1,96)
2003	198	107.483	1,84 (1,60 – 2,12)
2004	162	106.493	1,52 (1,30 – 1,77)
2005	183	103.649	1,77 (1,53 – 2,04)
2006	175	105.032	1,67 (1,44 – 1,93)
2007	159	100.933	1,58 (1,35 – 1,84)
2008	184	98.178	1,87 (1,62 – 2,17)
2009	143	100.047	1,43 (1,21 – 1,68)
2010	103	95.990	1,07 (0,89 – 1,31)
2001-2010	1.719	1.041.432	1,65 (1,57 – 1,73)

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; INE – Instituto Nacional de Estatística; PC – paralisia cerebral; PVNPC5A – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos.

Considerando que o PVNPC5A tem uma taxa de cobertura de mais de 80% dos casos esperados, a informação registada permite uma análise muito aproximada do tipo clínico e funcional das crianças com PC em Portugal nascidas no início do século XXI. Estes dados permitem assim avaliar necessidades presentes e futuras, programar e disponibilizar os

apoios necessários de saúde, educação e inclusão social global, tanto a nível nacional e como a nível regional.

Das 1719 crianças com PC registadas no PVNPC5A foi possível confirmar o tipo clínico de PC em 1607 (93,5%) (Fig. 1): 1324 espástica (82,4%), 178 disquinética (11,1%), 76 ataxia (4,7%) e em 29 (1,8%) foi considerado “não classificável” (SCPE, 2002).

De entre as crianças com PC espástica nas quais foi registada a lateralidade (1322), a afectação era unilateral (hemiparesia) em 467 (35,3%) e bilateral em 855 (64,7%). Nas crianças com afectação unilateral, em 54,2% o lado afectado era o direito. De 850 crianças com PC espástica bilateral, 236 tinham dois membros afectados (27,8%), 55 tinham três membros afectados (6,5%) e 559 tinham os quatro membros afectados (65,8%).

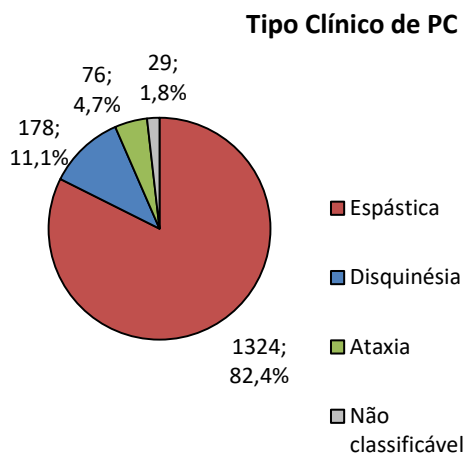


Figura 1 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2010. (n=1607). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

2.2. Evolução da incidência global e dos principais factores de risco de paralisia cerebral nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.

Estão registadas no PVNPC5A 1657 crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010 e que aos 5 anos tinham PC e residiam em Portugal. Nesta análise com base nos casos registados no PVNPC5A estão incluídas crianças com PC que faleceram antes de completar 5 anos de idade.

A taxa de incidência acumulada de PC até aos 5 anos de idade para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010 foi de 1,55‰ nados-vivos (IC95% 1,47 – 1,62) (Quadro 2). A taxa mais elevada foi registada entre as crianças nascidas em 2001, permanecendo constante entre as de 2002 a 2008, com excepção das nascidas em 2004, nas quais se registou um número inferior de casos. Entre as crianças nascidas em 2009 e 2010 há claramente ainda subnotificação de casos.

Quadro 2 - Incidência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.

Para cada ano de nascimento, o número de crianças com paralisia cerebral corresponde aos casos até aos 5 anos de idade registados no PVNPC5A. O número de nados-vivos em Portugal é o registado pelo INE para cada ano de nascimento. A taxa de incidência é dada por 1000 nados-vivos de cada ano. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

Ano de nascimento	Casos de PC aos 5 anos	Nados-vivos em Portugal	Taxa de prevalência aos 5 anos (‰) com IC95%
2001	227	112.774	2,01 (1,77 – 2,29)
2002	179	114.383	1,57 (1,35 – 1,81)
2003	193	112.515	1,72 (1,49 – 1,98)
2004	155	109.298	1,42 (1,21 – 1,66)
2005	173	109.399	1,58 (1,36 – 1,84)
2006	161	105.449	1,53 (1,31 – 1,79)
2007	155	102.492	1,51 (1,29 – 1,77)
2008	168	104.594	1,61 (1,38 – 1,87)
2009	140	99.491	1,41 (1,19 – 1,66)
2010	106	101.381	1,05 (0,86 – 1,26)
2001-2010	1.657	1.071.776	1,55 (1,47 – 1,62)

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; INE – Instituto Nacional de Estatística; NV – Nados-vivos; PC – paralisia cerebral; PVNPC5A – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos.

A variação da taxa de incidência acumulada de PC aos 5 anos de idade é apresentada por triénios deslizantes de coortes de anos de nascimento (para suavizar a variabilidade anual) (Fig. 2). O gráfico reflecte a estabilidade da taxa de incidência de PC em Portugal no século XXI e a redução em relação aos dados conhecidos para outras populações no final do século XX, em concordância com o verificado pela SCPE (Selliers E, 2015). A aparente descida da taxa de incidência nos triénios 2007-2009 e 2008-2010 é devida a subnotificação e será certamente atenuada à medida que aumente a notificação de crianças nascidas em 2009 e 2010.

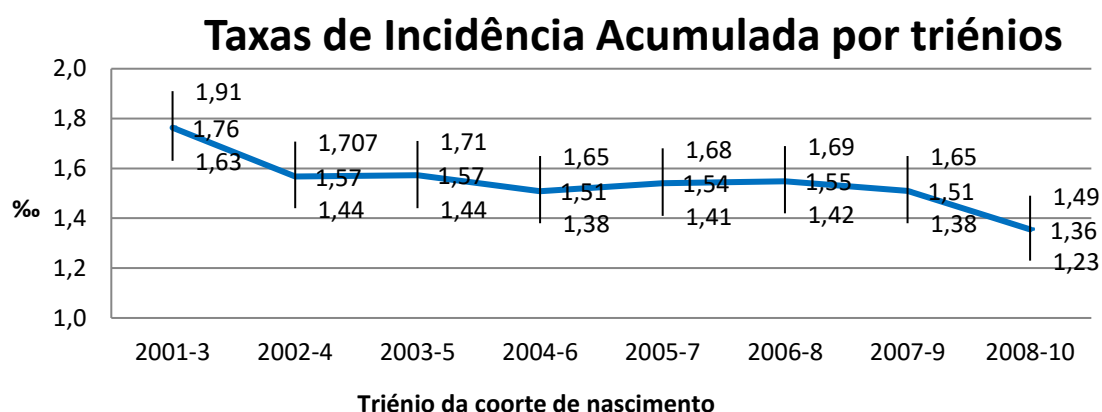


Figura 2 - Variação da taxa de incidência acumulada de paralisia cerebral aos 5 anos de idade por triénios deslizantes de coortes de anos de nascimento das crianças registadas no PVNPC5A e nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.

(n=1657) e no número de nados-vivos registados pelo Instituto Nacional de Estatística. Os números nas barras de intervalo representam as estimativas das taxas de incidência acumulada e os limites dos seus intervalos de confiança de 95%. PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.*

2.3. Principais factores de risco de paralisia cerebral nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010

Para a análise das 1657 crianças com PC nascidas em Portugal, foram utilizadas, nos denominadores populacionais, as estatísticas referentes aos Nados-vivos publicadas pelo INE, Estatísticas Demográficas, referentes aos anos entre 2001 e 2010. As estimativas apresentadas do risco de ter PC aos 5 anos associado à duração da gravidez, não têm em conta a causa provável de PC atribuível a cada criança.

2.3.1. Factores socio-demográficos

A maioria das crianças registadas é do sexo masculino (56,8%). O risco de ter PC até aos 5 anos nos rapazes nascidos em Portugal em 2001-2010 foi cerca de 24% superior ao das raparigas. (Quadro 3).

Quadro 3 - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado ao sexo, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.

(n=1656). O grupo de menor risco (sexo feminino) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

	M + F	M	F
Nados-vivos	1.071.776	551.826	519.950
Casos registados	1.657	941	716
Taxa de incidência (‰ NV)	1,55	1,71	1,38
IC95% da taxa de incidência	1,47 - 1,62	1,59 - 1,81	1,28 - 1,48
Risco de PC M vs. F	Risco Relativo 1,24; IC95% 1,12 - 1,37		

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; F – feminino; M – masculino; NV – nados-vivos; PC – paralisia cerebral.

O menor risco de ter um filho com PC até aos 5 anos (taxa de incidência 1,12‰) verificou-se nas mães com idade entre 20 e 29 anos na altura do nascimento da criança. O risco de ter PC foi semelhante nos grupos de mães entre 20 e 34 anos; o risco foi ligeiramente maior nas mães mais jovens (<20 anos) (30%) e nas mães entre 35 e 39 anos (27%) e muito superior (52%) no grupo com mães acima dos 39 anos (Quadro 4).

Quadro 4 - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado à idade materna à altura do nascimento para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.

(n=1309). O grupo de menor risco (idade materna 20-29 anos) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.*

	<20 anos	20-29 anos	30-34 anos	35-39 anos	>39 anos
Nados-vivos	53.771	492.178	340.967	152.799	31.121
Casos registados	78	551	410	217	53
Taxa de incidência (‰ NV)	1,45	1,12	1,20	1,42	1,70
IC95% da taxa de incidência	1,16 - 1,81	1,03 - 1,22	1,09 - 1,33	1,24 - 1,62	1,30 - 2,23
Risco de PC <20 anos vs. 20-29 anos	Risco Relativo 1,30; IC95% 1,02 - 1,64				
Risco de PC 30-34 anos vs. 20-29 anos	Risco Relativo 1,07; IC95% 0,95 - 1,22				
Risco de PC 35-39 anos vs. 20-29 anos	Risco Relativo 1,27; IC95% 1,08 - 1,48				
Risco de PC <39 anos vs. 20-29 anos	Risco Relativo 1,52; IC95% 1,15 - 2,02				

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; NV – Nados-vivos; PC – paralisia cerebral.

As estimativas de risco de PC associadas à escolaridade da mãe à altura do parto devem ser encaradas com prudência, atendendo à elevada proporção de casos com omissão desta informação (59,5%), particularmente para as crianças das coortes de nascimento mais antigas. O grupo de menor risco de ter um filho com PC foi o das mães com frequência do 2º e 3º ciclos do Ensino Básico, considerado por isso como referência. O risco é significativamente superior em todos os outros níveis de escolaridade maternos, particularmente para as mães com menor instrução (risco 3,5 vezes maior) mas também para as com ensino secundário completo (risco 45% maior) e nas que frequentaram o ensino superior (risco 55% maior) (Quadro 5).

Quadro 5 - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado à escolaridade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.

(n=651). O grupo de menor risco (frequência do 2º e 3º ciclos) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.*

	nSLnE	1º ciclo	2º e 3º ciclos	Ensino Secundário	Ensino Superior
Nados-vivos	9.667	99.042	422.055	269.969	266.101
Casos registados	14	141	171	158	167
Taxa de incidência (‰ NV)	1,45	1,42	0,41	0,59	0,68
IC95% taxa de incidência	0,86 - 2,43	1,21 - 1,67	0,35 - 0,47	0,50 - 0,68	0,54 - 0,73
Risco de PC nSLnE vs. 2º-3º ciclos	Risco Relativo 3,57; IC95% 2,07 - 6,16				
Risco de PC 1º ciclo vs. 2º-3º ciclos	Risco Relativo 3,51; IC95% 2,81 - 4,39				
Risco de PC E. Secundário vs. 2º-3º ciclos	Risco Relativo 1,45; IC95% 1,17 - 1,80				
Risco de PC E. Superior vs. 2º-3º ciclos	Risco Relativo 1,55; IC95% 1,25 - 1,92				

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; nSLnE – Não sabe ler nem escrever ou Sabe ler sem ter frequentado o sistema de ensino; NV – Nados-vivos; PC – paralisia cerebral.

2.3.2. Factores relacionados com a gravidez, parto e período neonatal

Foram registadas 19 crianças (1,5%) que nasceram em casa, durante o transporte ou em instituição de saúde sem maternidade. Neste período, o INE registou 9377 nados-vivos nestas condições (0,87%). O risco estimado de ter PC aos 5 anos de idade se a criança nasceu em casa, transporte ou instituição de saúde sem maternidade foi 74% superior aos das crianças nascidas nas maternidades (Risco Relativo 1,74; IC95% 1,11 – 2,74).

A maioria das crianças com PC, nascidas em Portugal entre 2001 e 2010, nasceu a termo (790/1657; 55,0 %; teste binomial para 50%; $p < 0,001$) (Quadro 6). No entanto, a prematuridade, particularmente a grande prematuridade (premalturos entre as 28 e as 31 semanas) e a extrema prematuridade (premalturos com menos de 28 semanas), estão claramente sobre-representadas no PVNPC5A em comparação com os dados nacionais do INE para este período, respetivamente 6,49%, 0,68% e 0,25%.

A prematuridade associou-se exponencialmente a maior risco de PC. Tendo como referência a taxa de incidência de PC estimada (0,8‰) para as crianças nascidas de termo (>36 semanas de gestação), o risco de PC aumentou 4,5 vezes nos nascidos premalturos com pelo menos 32 semanas de gestação, 40 vezes nos nascidos premalturos entre as 28 e as 31 semanas e 72 vezes nas crianças nascidas com menos de 28 semanas (Quadro 6).

Quadro 6 - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado à idade gestacional ao nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.

(n=1424). O grupo de menor risco (>36 semanas de gestação) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.*

	<28 semanas	28-31 semanas	32-36 semanas	>36 semanas
Nados-vivos	2.634	7.231	69.358	989.863
Casos registados	152	231	251	790
Taxa de incidência (‰ NV)	57,71	31,95	3,61	0,80
IC95% taxa de incidência	49,43 – 67,27	28,13 – 36,25	3,20 – 4,09	0,74 – 0,86
Risco de PC <28 vs. >36 semanas	Risco Relativo 72,31; IC95% 61,04 – 85,65			
Risco de PC 28-31 vs. >36 semanas	Risco Relativo 40,03; IC95% 34,63 – 46,26			
Risco de PC 32-36 vs. >36 semanas	Risco Relativo 4,53; IC95% 3,94 – 5,23			

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; NV – Nados-vivos; PC – paralisia cerebral.

Observando a evolução das taxas de incidência acumulada de PC aos 5 anos de idade, por triénios deslizantes de coortes de anos de nascimento, consoante o grupo de idade gestacional ao nascimento (Fig. 3), constata-se que nas crianças nascidas em Portugal na primeira década do século XXI, o risco de PC aos 5 anos de idade, diminuiu de forma clara à medida que aumenta a idade gestacional, para todas as classes de idade gestacional, excepto para os nascidos com menos de 28 semanas,

para os quais o risco tem oscilado e para os nascidos com mais de 36 semanas de gestação; a redução foi mais acentuada para os nascidos entre as 28 e as 36 semanas. Esta redução é consistente com a observada pela SCPE (Selliers E, 2015). A contribuição de cada uma das classes de idade gestacional para a redução global do risco de PC em Portugal é diferente, pois assistiu-se a uma redução do número total de nados-vivos com menos de 28 semanas de gestação e os nascidos de termo, enquanto que aumentou o número de nados-vivos entre 32 e 36 semanas.

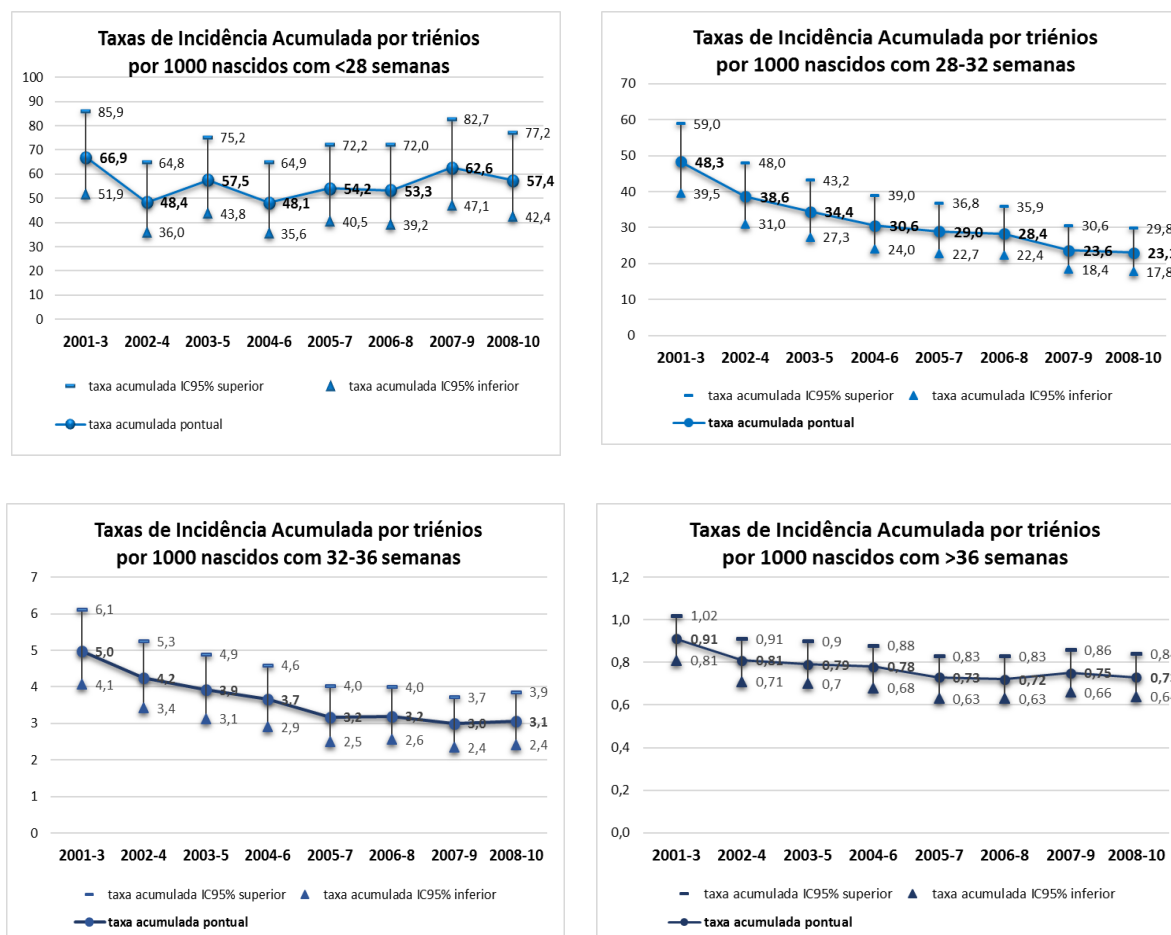


Figura 3 - Variação da taxa de incidência acumulada de paralisia cerebral aos 5 anos de idade por triénios deslizantes de coortes de anos de nascimento, consoante a idade gestacional ao nascimento, crianças registadas no PVNPC5A e nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.

(n=1422) e no número de Nados-vivos registados pelo Instituto Nacional de Estatística. Os números nas barras de intervalo representam as estimativas das taxas de incidência acumulada e os limites dos seus intervalos de confiança de 95%. PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.*

Estão registadas no PVNPC5A 158 crianças nascidas de gravidez múltipla em 2001-2010. Em 130 crianças foi registada gravidez bigemelar, em 20 trigemelar e em 4 quadrigemelar (os casos mais recentes de quadrigémeos nasceram em 2003); não foi fornecida informação da gemelaridade em 4 crianças. O risco de PC tendo nascido de gravidez múltipla foi cerca de 4,5 vezes maior do que na gravidez única (Quadro 7). O risco de PC associado ao tipo de gravidez (única ou múltipla) não foi ajustado à duração da gravidez (prematuridade).

Quadro 7 - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado a gravidez múltipla, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.

(n=1396). O grupo de menor risco (feto único) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.*

	Feto único	Gravidez múltipla
Nados-vivos	1.043.134	28.642
Casos registados	1.238	158
Taxa de incidência (% NV)	1,19	5,52
IC95% da taxa de incidência	1,12 – 1,26	4,72 – 6,44
Risco de PC múltipla vs. única	Risco Relativo 4,65; IC95% 3,94 – 5,48	

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; NV – Nados-vivos; PC – paralisia cerebral.

Em 1370 crianças foi confirmada a presença de anomalia/malformação cerebral congénita em 179 crianças (13,1%; IC95% 11,38 – 14,95) e a presença de outras malformações congénitas em 115 de 1354 crianças com PC (8,5%); identificou-se alguma síndrome em 67 de 1355 crianças (5%), (Anexo 7).

Embora em muitos dos 1657 casos tenha sido assinalado ter havido durante a gravidez ou período neonatal alguma infeção que pode ser associada a PC, a datação da ocorrência da infeção foi por vezes ambígua. Salientam-se as infeções do grupo TORCHS, de entre as quais as mais frequentemente apontadas foram a infeção por citomegalovírus (40/1187 casos; 3,4%), pelo vírus da imunodeficiência humana (14/1187 casos; 1,2%) e a sífilis congénita (6/1187; 0,5%); registaram-se também casos de toxoplasmose, de rubéola e de vírus herpes. De entre as infeções bacterianas perinatais destacam-se os casos associados a infeção por *Streptococcus agalactiae* (SGB) em 12 crianças (1%).

A lesão hipóxico-isquémica perinatal (encefalopatia hipóxico-isquémica) assumiu-se apenas em crianças nascidas pelo menos 35 semanas de gestação, após exclusão de malformação cerebral, de infeção perinatal, de acidente vascular cerebral da artéria cerebral média, ou de identificação de lesão pós-neonatal; considerou-se na presença de ressonância magnética crânio encefálica (RM-CE) sugestiva ou, não tendo sido realizada RM-CE, se houve registo de índice de Apgar aos 5 minutos ≤ 6 e a ocorrência de convulsões nas primeiras 72 horas de vida, ou registo de Índice de Apgar aos 5 minutos ≤ 3 ou, excepcionalmente, se apenas tiver sido explicitamente assinalado pelo notificador. Identificaram-se 190 crianças nascidas em Portugal no período em estudo que cumpriam os critérios estabelecidos, correspondendo a 11,5% (IC95% 10,0 – 13,1) de 1657 casos registados.

Obteve-se informação sobre possível causa pós-neonatal de PC (acontecida após o 27º dia de vida) em 1366 das 1657 crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010. Em 118 crianças foi

identificada uma causa pós-neonatal 8,6% (IC95% 7,26 – 10,25). Os incidentes referidos como causa pós-neonatal de PC são referidos no (Quadro 8). A análise das causas pós-neonatais é particularmente importante por algumas delas serem potencialmente evitáveis.

Quadro 8 - Incidentes ocorridos no período pós-neonatal identificados nas crianças com paralisia cerebral nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.

Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.

Incidente pós-neonatal causal		Nº
Infecção do sistema nervoso central		40
- Encefalites e encefalomyelites	agente não identificado	8
	vírus herpes	13
	varicela	3
	malária	1
	vírus Influenza	1
	agente não identificado	7
	Streptococcus pneumoniae	4
	Streptococcus agalactiae	1
	Haemophilus influenzae	1
	Escherichia coli	1
Outras infeções		8
	Sepsis	4
	Pneumonia	2
	Tosse convulsa	2
Acidentes vasculares cerebrais		27
	sem referência a patologia associada	17
	como complicação cirurgia cardíaca	4
	após varicela	3
	em rutura de aneurisma cerebral	3
Complicações cirúrgicas		16
	cirurgia não identificada	3
	cirurgia cardíaca	10
	neurocirurgia	3
Traumatismo craniano		8
Outras causas		13
	pré-afogamento	4
	paragem respiratória (causa não identificada)	5
	convulsões (grande mal)	2
	tumor cerebral	1
	anoxia em contexto não referido	1
Causa não referida		6
TOTAL		118

2.4. Ressonância magnética nas crianças com paralisia cerebral

A neuroimagem pode ajudar ao esclarecimento da causa da PC e ao estabelecimento do prognóstico, mas não deve ser usada para estabelecer o diagnóstico de PC que, por definição, é uma entidade clínica.

A RM-CE está indicada no período neonatal para esclarecimento de lesão ou de malformação; está recomendada também cerca dos 2 anos de idade para esclarecimento fisiopatológico e prognóstico. A ecografia encefálica transfontanelar é realizada por protocolo em recém-nascidos de risco. A

tomografia computadorizada craniana é realizada na impossibilidade de realizar RM-CE e, por indicação, em situações de hidrocefalia, traumatismo craniano ou suspeita de acidente vascular cerebral.

O PVNPC5A recolhe informação sobre a realização de estudos de neuroimagem desde 2008, solicitando especificação dos resultados da última RM-CE realizada. A descrição da RM-CE deve permitir classificar o achado predominante ao qual se possa atribuir o quadro clínico de PC, seguindo a classificação usada pela SCPE (Himmelman 2016), que prevê cinco classes, com subclasses específicas, (Anexo 6).

Das 1787 crianças com PC registadas no PVNPC5A, em 1464 (81,9%) foi possível apurar se foi realizado exame de neuroimagem, havendo referência a qual o exame realizado em 1322 (74,7%). Foi realizada ressonância magnética em 1173 (66,3%), em 46 (2,6%) foi realizada tomografia computadorizada (TAC) e em 103 (5,8%) outro tipo de exame (presumivelmente ecografia transfontanelar).

Foi possível classificar 1037 crianças (58% do total) pelas cinco classes principais do achado predominante na RM-CE, ao qual se possa atribuir o seu quadro clínico de PC (Fig. 4). A RM-CE foi considerada normal (classe E) em 5,3% das crianças com PC em que foi referido o resultado.

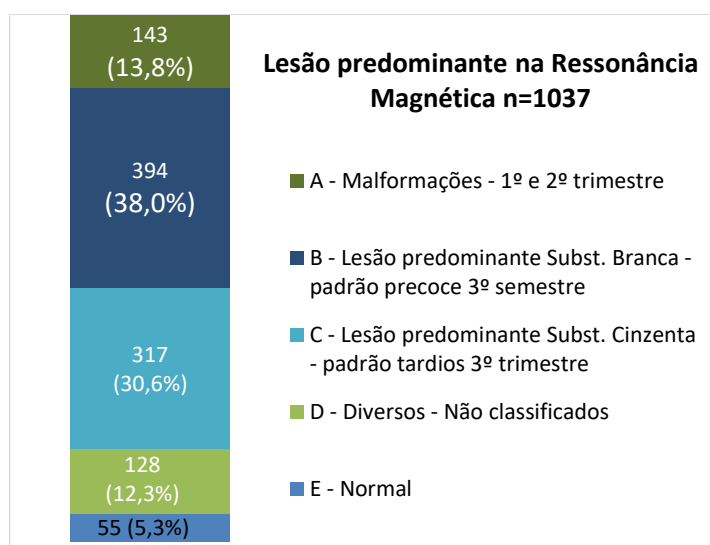


Figura 4 - Ressonância magnética em crianças com paralisia cerebral, registadas no PVNPC5A, nascidas entre 2001 e 2010.

(n=1037). É referida a lesão predominante à qual pode ser atribuído o quadro clínico. PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.

Foi identificada malformação encefálica (classe A) em 13,8% das crianças. Nas crianças com lesões predominantes da substância branca (classe B), foram descritas como subclasses específicas a leucomalácia periventricular (81%), a hemorragia intra-periventricular ou o enfarte hemorrágico periventricular (8,8%) e a combinação de sequelas das anteriores (10,1%).

Das crianças com PC em que é conhecido o resultado da RM-

CE, foi referida enfarte da artéria cerebral média como lesão predominante (classe C3) em 90 casos (5,6%); as lesões predominantes dos núcleos da base (classe C1) foram referidas em 120 casos (11,6%).

3. A paralisia cerebral em Portugal no século XXI - Dados Regionais

A apresentação de indicadores a nível regional é definida pela NUT II (INE 2013) segundo Lei nº 75/2013, (Anexo 3). A apresentação está orientada para a descrição das características aos 5 anos de idade das crianças com PC residentes em cada região, para conhecer as suas capacidades, problemas e necessidades. Não é feita a análise regional dos factores de risco de PC mas são realçados aspectos diferenciadores de algumas regiões face ao padrão nacional.

A distribuição regional dos casos de PC é muito heterogénea no número de crianças registadas, na estimativa da taxa de incidência aos 5 anos e na cobertura dos registos face aos números esperados. Estes factos devem ser tidos em conta ao interpretar os indicadores produzidos para cada região.

O número de casos registado em cada uma das regiões (NUTS III) variou consoante a dimensão da população, diferenciando-se as regiões com menos de 20 casos e com 21 a 62 casos registados e as Áreas Metropolitanas do Porto e de Lisboa com 277 e 681 casos, respectivamente (Fig. 5).

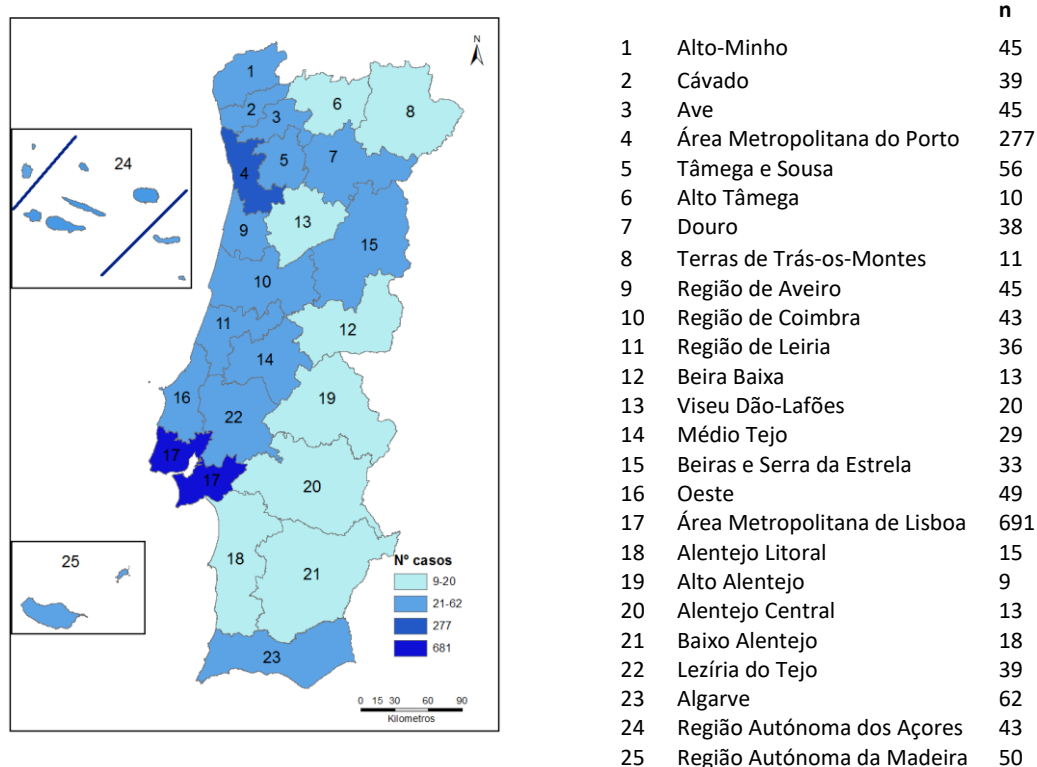


Figura 5 - Número de casos de paralisia cerebral no PVNPC5A residentes aos 5 anos em cada região NUTS III de Portugal entre 2001 e 2010.

Número de casos de paralisia cerebral referenciados ao PVNPC5A, residentes aos 5 anos em cada região NUTS III de Portugal entre 2001 e 2010. (n=1719). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.*

Foram registadas 130 crianças com PC residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas noutros países (7,6%). Quase todas são residentes nos distritos de Faro, Lisboa e Setúbal. As crianças com PC não

nascidas em Portugal são 14,5% dos casos residentes no distrito de Faro (9/53), 14,7% dos residentes no distrito de Lisboa (79/538) e 13,8% dos residentes no de Setúbal (27/195).

Destacam-se as crianças residentes em Portugal nascidas nos PALOP (Guiné Bissau 27, São Tomé e Príncipe 20, Angola 21, Cabo Verde 19) e no Brasil (16) (Fig. 6).

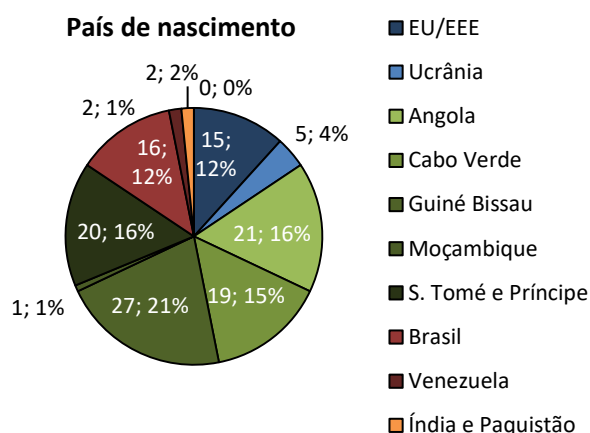


Figura 6 - País de nascimento dos casos de paralisia cerebral registados no PVNPC5A, nascidos entre 2001 e 2010 no estrangeiro e residentes em Portugal aos 5 anos.

(n=130). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.1.Região Norte

Estão registadas no PVNPC5A 521 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2010 e residentes aos 5 anos na Região Norte. São 1,45 ‰ (IC95% 1,33 – 1,58) da população com 5 anos de idade residente na Região nesse período (Quadro 9).

Quadro 9 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas na Região Norte entre 2001 e 2010.

O número de crianças com paralisia cerebral corresponde aos casos registados até aos 5 anos de idade no PVNPC5A, para cada ano de nascimento. O número de nados-vivos na Região Norte é o registado pelo INE para cada ano de nascimento. A taxa de prevalência é dada por 1000 residentes com 5 anos de idade, cada ano. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

Ano de nascimento	Casos de PC aos 5 anos	População da Região Norte com 5 anos	Taxa de prevalência aos 5 anos (‰) com IC95%
2001	81	42.180	1,92 (1,55 – 2,39)
2002	63	38.852	1,62 (1,27 – 2,07)
2003	58	38.779	1,50 (1,16 – 1,93)
2004	36	37.502	1,00 (0,69 – 1,33)
2005	48	35.818	1,34 (1,01 – 1,78)
2006	50	35.594	1,40 (1,07 – 1,85)
2007	46	34.229	1,34 (1,01 – 1,81)
2008	50	32.483	1,54 (1,17 – 2,03)
2009	44	32.991	1,33 (0,99 – 1,79)
2010	45	31.452	1,07 (1,07 – 1,91)
2001-2010	521	359.880	1,45 (1,33 – 1,58)

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; INE – Instituto Nacional de Estatística; PC – paralisia cerebral; PVNPC5A – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos.

3.1.1. Tipos clínicos e morbilidade

Das 521 crianças com PC residentes na Região Norte aos 5 anos de idade, foi possível confirmar o tipo clínico predominante de PC em 463 (Fig.5):

355 espástica (76,7%), 63 disquinética (13,6%), 40 atáxica (8,6%) e em 5 (1,1%) foi considerado “não classificável” (SCPE, 2002).

De entre as crianças com PC espástica nas quais foi registada a lateralidade (354), a afetação era unilateral (hemiparesia) em 126 (35,6%) e bilateral em 228 (64,4%). De 228 crianças com PC espástica bilateral, 67 tinham dois membros afetados (29,4%), 15 três membros afetados (6,6%) e 146 os quatro membros afetados (64,0%).

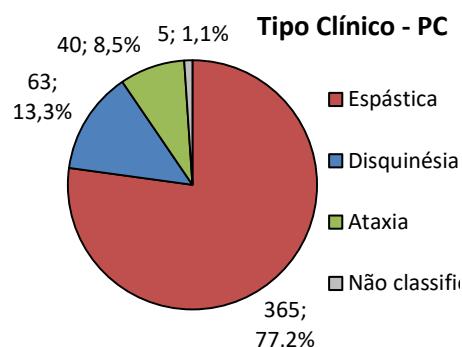


Figura 5 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=463). PC – paralisia cerebral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.1.2. Avaliação funcional e morbilidade associada

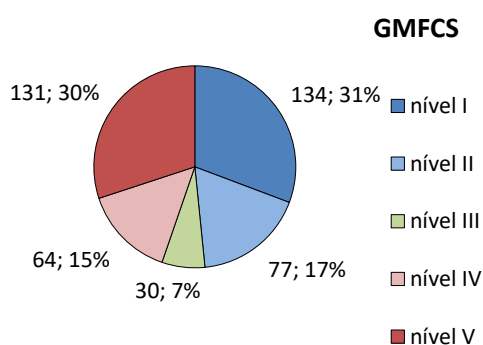


Figura 6 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=436 de 521). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

A classificação da Função Motora Global (GMFCS) (Anexo 5) das crianças com PC residentes na Região Norte revela compromisso grave (níveis III a V) em 51,6% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 30,7%. Tinham marcha autónoma (níveis I e II) 48,4%) das crianças (Fig. 6).

A sua distribuição pela sua Motricidade Fina Bimanual (BFMF) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 52% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 26%. Eram autónomas na função bimanual

(níveis I e II) 48% das crianças (Fig. 7).

A sua distribuição pela actividade motora dos membros superiores no Sistema de Classificação das Competência Manual (MACS) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 51,5% delas e compromisso mínimo da actividade (nível I) em 17,2%. Eram autónomas na actividade bimanual (níveis I e II) 48,5% das crianças (Fig. 8).

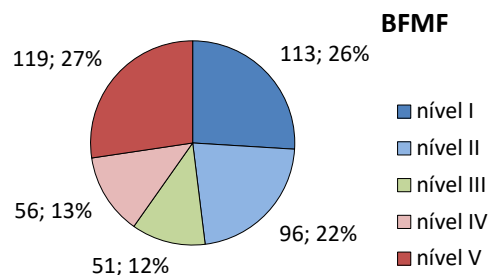


Figura 7 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual (BFMF) das crianças registradas no PVNPC5A residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=435 de 521). BFMF - Motricidade Fina Bimanual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

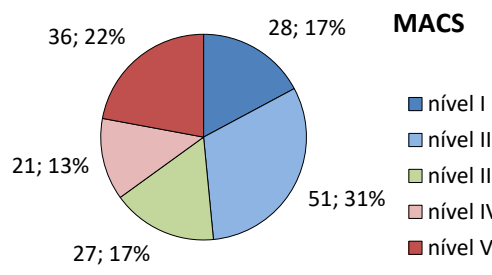


Figura 8 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores (MACS) das crianças registradas no PVNPC5A residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=163 de 521). MACS - Sistema de Classificação das Competência Manual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

A distribuição pelo desempenho na alimentação (Anexo 5) revela graves dificuldades (níveis III a V) em 42,6% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 36,6% (Fig. 9). A distribuição pelo seu controlo da baba (Competência do Controlo da Baba - CCB) (Anexo 5) mostra que 32,8% delas tem mau ou muito mau controlo (níveis III a V), o que pode condicionar a sua inclusão social e escolar. Verifica-se a ausência de dificuldades no controlo da baba (nível I) em 41,2% (Fig. 10).

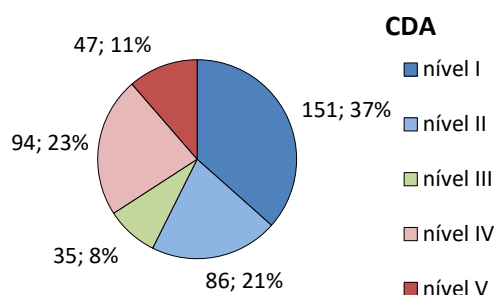


Figura 9 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registradas no PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=413 de 521). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

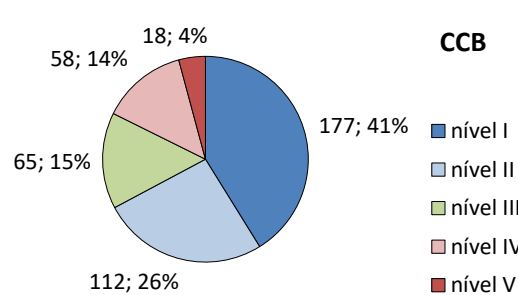


Figura 10 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registradas no PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=430 de 521). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

Foram registadas 25 crianças (5,8%) alimentadas por gastrostomia à altura da notificação. Apenas em 7 crianças foi indicada a idade de colocação da gastrostomia; em 4 foi antes do ano de idade. As crianças com gastrostomia tinham PC predominantemente espástica (21) ou disquinética (2), representado, respetivamente, 6,5% e 3,2% das crianças com esses tipos clínicos.

A distribuição pela inteligibilidade da fala, classificada pela Escala Viking da Fala (VSS) (Anexo 5), mostra que 51,6% delas não consegue fazer-se entender pela fala fora do seu contexto familiar (níveis III e IV) e que 25,8% possuem fala inteligível em qualquer contexto (nível I) (Fig. 11).

Foi registada avaliação cognitiva em 76% das crianças, tendo sido considerado défice cognitivo ($QI < 70$) em 66,7% (IC95% 61,88 – 71,13) das crianças avaliadas (264/396), e défice grave ($QI < 50$) em 55,1% (IC95% 50,13 – 59,88; 218/396) (Fig. 12).

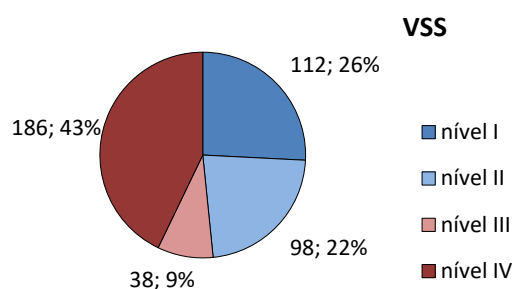


Figura 11 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.

(n= 434 de 521). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

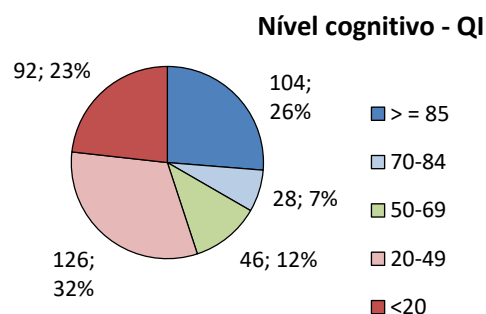


Figura 12 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças com paralisia PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=396 de 521). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI – quociente de inteligência. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

Foi registado défice visual em 48,8% das crianças avaliadas (206/422), tendo sido considerado défice grave em 9,2% das crianças (39/422). Foi registado défice auditivo em 10,4% das crianças avaliadas (38/396), tendo sido considerado défice grave em 4% das crianças (16/396).

Foi referida epilepsia em 202 das 433 crianças em que foi obtida informação (46,7%; IC95% 42,00 – 51,36).

Foi obtida informação sobre os quatro indicadores que avaliam a gravidade da PC (Jonhson, 2002; Cans, et al, 2004) em 332 crianças (Figura 9). Não apresentavam nenhum indicador de gravidade 35,2% das crianças, no entanto, em 7,2% foram registados os 4 indicadores (Fig. 13).

Desde 2007, o PVNPC5A recolhe informação sobre a inclusão das crianças com PC aos 5 anos no ensino pré-escolar (Anexo 5). Esta informação está omissa em 49,3% das crianças registadas. Encontravam-se incluídas no ensino regular 80,7% das crianças (Fig. 14).

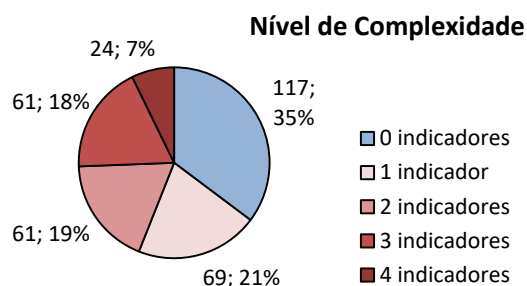


Figura 13 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes em crianças registradas no PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.

QI <50, GMFCS III a V, epilepsia ativa e déficit visual grave (n=332 de 521). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI - quociente de inteligência. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

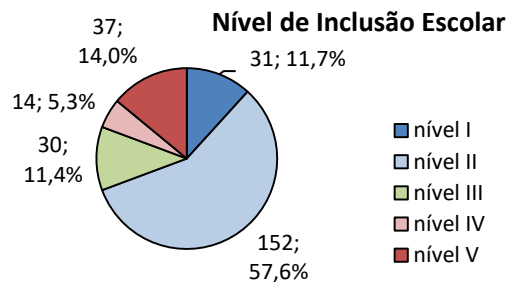


Figura 14 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar nas crianças registradas no PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.

Nível I – inclusão completa e exclusiva; Nível V - não frequência de qualquer instituição de ensino (n=264 de 521). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.1.3. Factores de risco de paralisia cerebral na região

Na Região Norte, em relação aos dados nacionais, destaca-se haver maior proporção de crianças com PC que nasceram após técnicas de reprodução medicamente assistida (7,5% vs. 4,5%) ou de gestação múltipla (13,5% vs. 11,5%); foi registrada menor proporção de casos associados a lesão hipóxico-isquêmica perinatal (9,6% vs. 11,5%) ou com causa pós-neonatal identificada (6,0% vs. 9,3%).

3.1.4. Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição)

Das 521 crianças residentes na Região Norte, houve referência a ter sido realizada RM-CE em 330 (63,6%); é referida a avaliação da visão em 422 (81%) e da audição em 395 (75,8%); a avaliação cognitiva através de teste é referida em 116 (22,3%); o registo da somatometria à altura da notificação foi feito em 202 (38,8%) para o peso e em 189 (36,3%) para a estatura (Fig. 25).

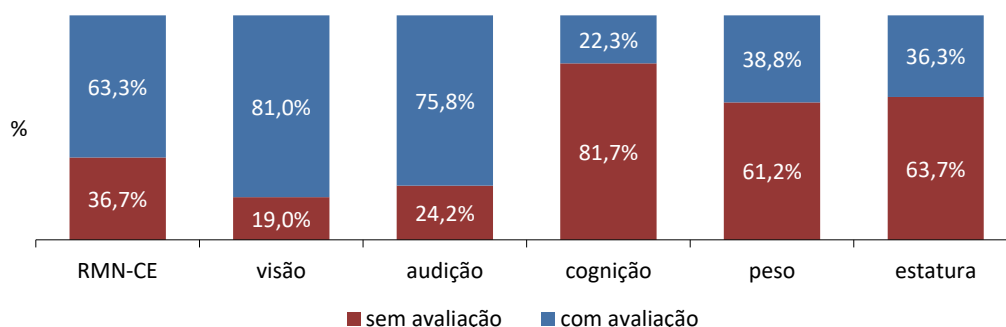


Figura 15 - Acesso a avaliações objectivas: ressonância magnética crânio-encefálica, visão, audição, cognição, peso e estatura nas crianças registradas no PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.

PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.1.5. Interpretação e comentário

A PC na Região Norte, pela sua dimensão demográfica, tem características muito próximas às do global do País. No entanto, tem algumas peculiaridades, condicionada pelos seus determinantes socioculturais e de organização de cuidados de saúde. Existe um peso ligeiramente menor dos casos de PC associados a incidentes hipóxico-isquémicos perinatais e a causas pós-neonatais, enquanto que é maior a proporção de casos associados à concepção medicamente assistida e à gemelaridade do que no global do País.

3.2. Região Centro

Estão registadas no PVNPC5A 268 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2010 e residentes aos 5 anos na Região Centro. São 1,28 ‰ (IC95% 1,13 – 1,44) da população com 5 anos de idade residente na Região Centro nesse período (Quadro 10).

Quadro 10 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas na Região Centro entre 2001 e 2010.

O número de crianças com paralisia cerebral corresponde aos casos registados até aos 5 anos de idade no PVNPC5A, para cada ano de nascimento. O número de nados-vivos na Região Centro é o registado pelo INE para cada ano de nascimento. A taxa de prevalência é dada por 1000 residentes com 5 anos de idade, cada ano. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

Ano de nascimento	Casos de PC aos 5 anos	População da Região Centro com 5 anos	Taxa de prevalência aos 5 anos (‰) com IC95%
2001	32	24.677	1,30 (0,92 – 1,83)
2002	33	22.264	1,48 (1,06 – 2,08)
2003	35	21.943	1,60 (1,15 – 2,22)
2004	30	21.595	1,39 (0,97 – 1,98)
2005	24	20.995	1,14 (0,77 – 1,70)
2006	23	21.144	1,09 (0,73 – 1,63)
2007	27	20.063	1,35 (0,93 – 1,96)
2008	28	19.306	1,45 (1,00 – 2,10)
2009	28	19.350	1,45 (1,00 – 2,09)
2010	8	18.268	0,44 (0,22 – 0,86)
2001-2010	268	209.605	1,28 (1,13 – 1,44)

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; INE – Instituto Nacional de Estatística; PC – paralisia cerebral; PVNPC5A – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos.

3.2.1. Tipos clínicos e morbilidade

Das 268 crianças com PC residentes na Região Centro aos 5 anos de idade, foi possível confirmar o tipo clínico predominante de PC em 258 (Fig.16): 225 espástica (84,0%), 23 disquinética (8,6%), 10 atáxica (3,7%) e em 10 (3,7%) foi considerado “não classificável” (SCPE, 2002). De entre as crianças com PC espástica nas quais foi registada a lateralidade (225), a afetação era unilateral (hemiparesia) em 88 (39,1%) e bilateral em 137 (60,9%). De 228 crianças com PC espástica bilateral, 33 tinham dois membros afetados (24,3%), 9 tinham três membros afetados (6,6%) e 94 tinham os quatro membros afetados (69,1%).

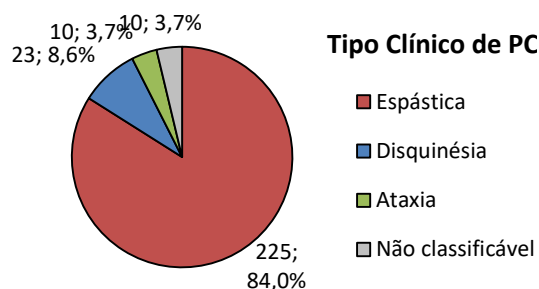


Figura 16 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=268). PC – paralisia cerebral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.2.2. Avaliação funcional e morbilidade associada

A avaliação das crianças aos 5 anos de idade pelo Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V) em 46% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 40%. Destaca-se que 54% dos casos tinham marcha autónoma (níveis I e II) (Fig. 17).

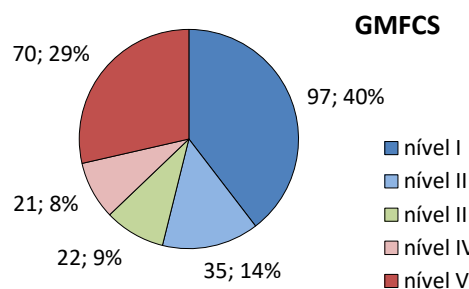


Figura 17 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=245 de 268). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

A distribuição pela sua classificação da competência funcional Motricidade Fina Bimanual (BFMF) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 43% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 37%. Destaca-se que 57% dos casos eram autónomos na função bimanual (níveis I e II) (Fig. 18).

A distribuição pela classificação da actividade motora dos membros superiores no Sistema de Classificação das Competência Manual (MACS) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 50% delas e compromisso mínimo da actividade (nível I) em 31%. Destaca-se que 50% dos casos eram autónomos na actividade bimanual (níveis I e II) (Fig. 19).

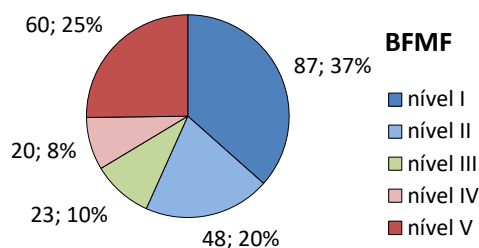


Figura 18 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual das crianças registradas no PVNPC5A residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=238 de 268). BFMF - Motricidade Fina Bimanual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

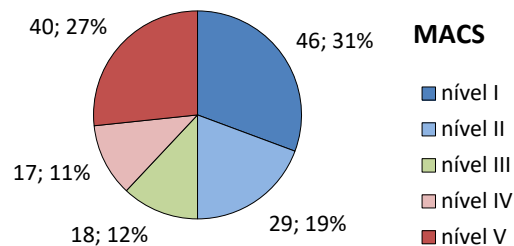


Figura 19 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores (MACS) das crianças registradas no PVNPC5A residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=150 de 268). MACS - Sistema de Classificação das Competência Manual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

A distribuição pelo desempenho na alimentação (Anexo 5) revela graves dificuldades (níveis III a V) em 38% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 48% (Fig. 20).

Foram registadas 14 crianças (6,7%) como estando a ser alimentadas por gastrostomia à altura da notificação. Apenas em 6 crianças foi indicada a idade de colocação da gastrostomia; em 2 foi antes do ano de idade. As crianças com gastrostomia tinham PC predominantemente espástica (13) ou disquinética (1), representado, respectivamente, 7,1% e 5,9% das crianças com esses tipos clínicos.

A distribuição pelo desempenho no controlo da baba (Competência do Controlo da Baba - CCB) (Anexo 5) mostra que 32% delas tem um mau ou muito mau controlo da baba (níveis III a V), o que pode condicionar a sua inclusão social e escolar. Verifica-se também a ausência de dificuldades no controlo da baba (nível I) em 52% (Fig. 21).

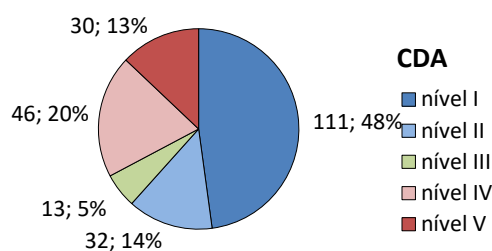


Figura 20 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registradas no PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=232 de 268). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

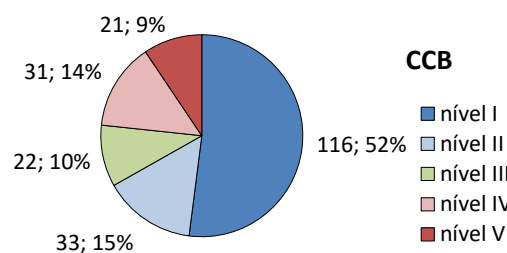


Figura 21 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registradas no PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=223 de 268). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

A distribuição pela inteligibilidade da fala, classificada pela Escala Viking da Fala (VSS) (Anexo 5), mostra que 49% delas não consegue fazer-se entender pela fala fora do seu contexto familiar (níveis III e IV) e que 36% possuem fala inteligível em qualquer contexto (nível I) (Fig. 22).

Foi registada avaliação cognitiva em 90,3% das crianças registadas, tendo sido consideradas como tendo défice cognitivo ($QI < 70$) 66,1% (IC95% 60,79 – 72,56) das crianças avaliadas (242/268), e como défice grave ($QI < 50$) 55,8% (IC95% 49,49 – 61,90; 242/262) (Fig. 23).

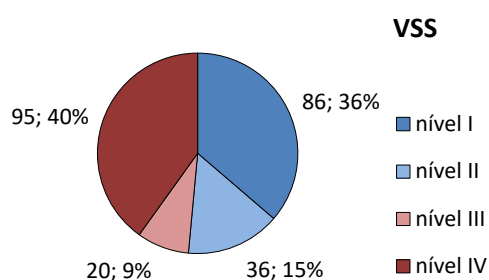


Figura 22 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=237 de 268). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

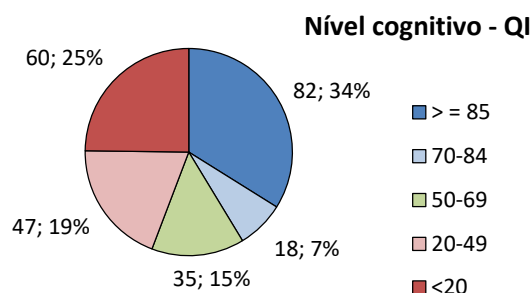


Figura 23 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças com paralisia PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=242 de 268). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI – quociente de inteligência. Dados a Dezembro de 2018.

Foi registado défice visual em 56,7% das crianças avaliadas (135/238), tendo sido considerado défice grave em 14,6% das crianças avaliadas (39/267). Foi registado défice auditivo em 10,2% das crianças avaliadas (22/215), tendo sido considerado défice grave em 4,9% das crianças avaliadas (13/215).

Das 246 crianças em que foi obtida informação sobre a existência de epilepsia, foi referida como estando presente em 113 (45,9%; IC95% 39,82 – 52,18).

Foi obtida informação em 212 crianças sobre os quatro indicadores que avaliam a gravidade da PC: cognição ($QI < 50$), locomoção (função motora global - GMFCS níveis III a V), epilepsia activa e défice visual grave (Jonhson, 2002; Cans, et al, 2004) (Fig. 24). Sublinha-se que 40% das crianças não apresentava nenhum indicador de gravidade, no entanto em 13% dos casos foram registados os 4 indicadores.

Desde 2007, o PVNPC5A recolhe informação sobre a inclusão das crianças com PC aos 5 anos no ensino pré-escolar (Anexo 5). Encontravam-se incluídas em no ensino regular 84,1% das crianças (Fig. 25).

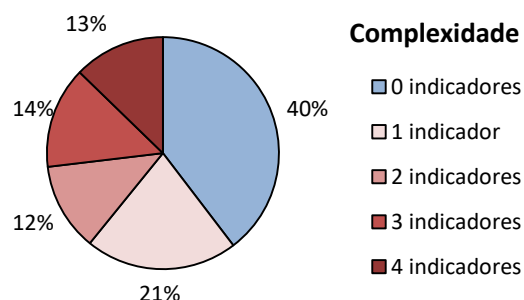


Figura 24 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes (QI <50, GMFCS III a V, epilepsia ativa e déficit visual grave), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=212 de 268). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI – quociente. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

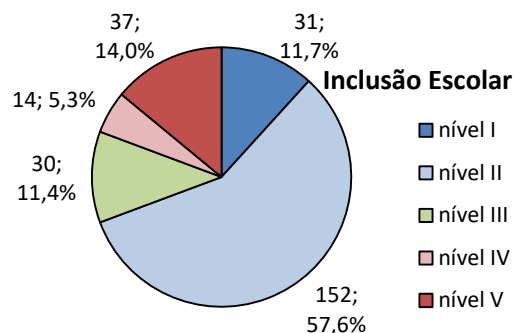


Figura 25 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível I – inclusão completa e exclusiva; Nível V - não frequência de qualquer instituição de ensino) nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=151 de 268). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

3.2.3. Factores de risco de paralisia cerebral na região

Na Região Centro, em relação aos dados nacionais, destaca-se haver menor proporção de crianças com PC que nasceram após técnicas de reprodução medicamente assistida (1,5% vs. 4,5%) ou maior proporção de crianças com referência a malformação cerebral (16,9% vs. 13,1%).

3.2.4. Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição)

Das 268 crianças, houve referência a ter sido realizada RM-CE em 211 (78,7%); é referida a avaliação da visão em 238 (88,8%) e a da audição em 215 (80,2%); a avaliação cognitiva através de teste é referida em 97 (39,9%); o registo da somatometria à altura da notificação foi feito em 198 (73,9%) das crianças para o peso e em 177 (66,0%) para a estatura (Fig. 26).

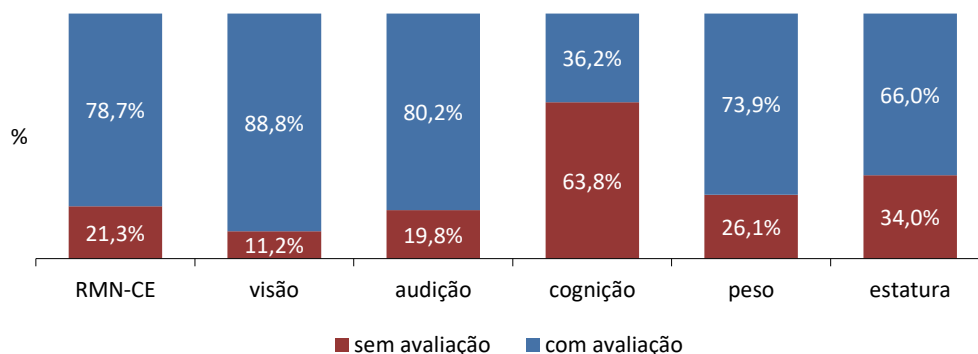


Figura 26 - Acesso a avaliações objectivas: ressonância magnética crânio-encefálica, visão, audição, cognição, peso e estatura nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=268). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

3.2.5. Interpretação e comentário

A PC na Região Centro apresenta algumas características diferentes no global do País, condicionada pelos seus determinantes de organização de cuidados de saúde e à principal fonte de notificação para o PVNPC5A. Existe um menor peso dos casos de PC associados a concepção medicamente assistida e maior proporção de casos associados a malformações cerebrais do que no global do País. O maior acesso aos meios técnicos específicos de diagnóstico provavelmente leva a melhor caracterização das crianças.

3.3. Área Metropolitana de Lisboa

Estão registadas no PVNPC5A 681 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2010 e residentes aos 5 anos na Área metropolitana de Lisboa. São 2,03 (IC95% 1,58 – 2,61) da população com 5 anos de idade residente na Área Metropolitana de Lisboa nesse período (Quadro 11).

Quadro 11 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas na Área Metropolitana de Lisboa entre 2001 e 2010.

O número de crianças com paralisia cerebral corresponde aos casos registados até aos 5 anos de idade no PVNPC5A, para cada ano de nascimento. O número de nados-vivos na Área Metropolitana de Lisboa é o registado pelo INE para cada ano de nascimento. A taxa de prevalência é dada por 1000 residentes com 5 anos de idade, cada ano. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

Ano de nascimento	Casos de PC aos 5 anos	População da Região Metropolitana de Lisboa com 5 anos	Taxa de prevalência aos 5 anos (‰) com IC95%
2001	84	30.510	2,75 (2,23 – 3,41)
2002	63	28.403	2,22 (1,73 – 2,84)
2003	73	29.129	2,50 (1,99 – 3,15)
2004	69	29.769	2,32 (1,83 – 2,93)
2005	79	29.570	2,67 (2,14 – 3,33)
2006	76	30.856	2,46 (2,00 – 3,08)
2007	61	30.029	2,03 (1,58 – 2,61)
2008	87	30.132	2,89 (2,34 – 3,56)
2009	54	31.288	1,73 (1,32 – 2,25)
2010	35	30.649	1,14 (0,82– 1,59)
2001-2010	681	300.335	2,27 (2,10 – 2,44)

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; INE – Instituto Nacional de Estatística; PC – paralisia cerebral; PVNPC5A – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos.

3.3.1. Tipos clínicos e morbilidade

Das 681 crianças com PC residentes na Área Metropolitana de Lisboa aos 5 anos de idade, foi possível confirmar o tipo clínico predominante de PC em 643 (Fig.27): 536 espástica (78,7%), 71 disquinética (10,4%), 22 atáxica (3,2%) e em 52 (7,6%) foi considerado “não classificável” (SCPE, 2002).

De entre as crianças com PC espástica nas quais foi registada a lateralidade (534), a afetação era unilateral (hemiparesia) em 181 (33,9%) e bilateral em 353 (66,1%). De 353 crianças com PC espástica bilateral, 86 tinham dois membros afetados (24,6%), 23 tinham três membros afetados (6,6%) e 241 tinham os quatro membros afetados (68,9%).

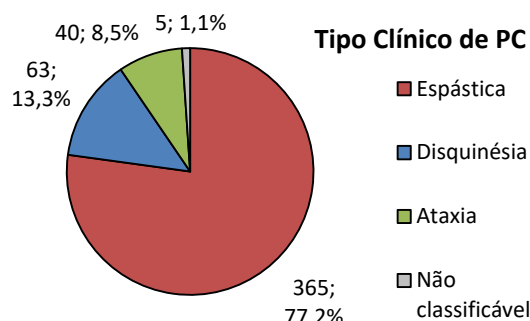


Figura 27 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010. (n=681). PC – paralisia cerebral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.3.2. Avaliação funcional e morbilidade associada

A avaliação das crianças aos 5 anos de idade pela classificação no Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V) em 41% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 31%. Destaca-se que 49,3% dos casos tinham marcha autónoma (níveis I e II) (Fig. 28).

A distribuição pela classificação no sistema de classificação da competência funcional Motricidade Fina Bimanual (BFMF) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 52% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 26%.

Destaca-se que 52,3% dos casos eram autónomos na função bimanual (níveis I e II) (Fig. 29).

A distribuição pela classificação da actividade motora dos membros superiores no Sistema de Classificação das Competência Manual (MACS) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 51% delas e compromisso mínimo da actividade (nível

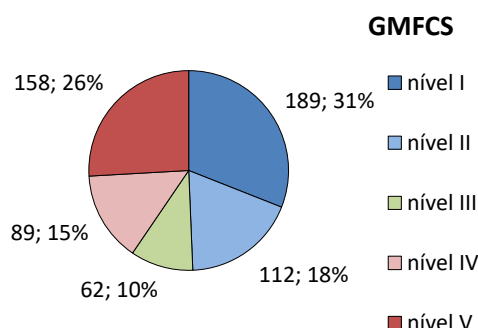


Figura 28 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010. (n=461 de 681). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

I) em 28%. Destaca-se que 49% dos casos eram autónomos na actividade bimanual (níveis I e II) (Fig. 30).

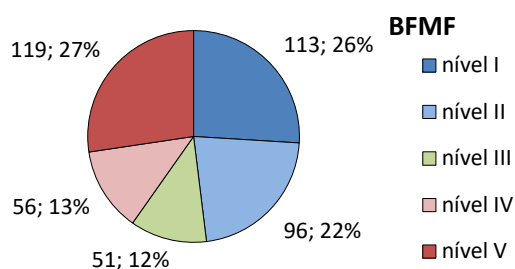


Figura 29 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=589 de 681). BMFM - Motricidade Fina Bimanual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

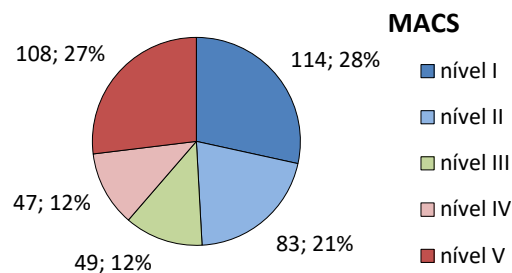


Figura 30 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=401 de 681). MACS - Sistema de Classificação das Competência Manual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

A distribuição pelo desempenho na alimentação (Anexo 5) revela graves dificuldades (níveis III a V) em 41% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 40% (Fig. 31).

Foram registadas 30 crianças (5,3%) como estando a ser alimentadas por gastrostomia à altura da notificação. Apenas em 15 crianças foi indicada idade de colocação da gastrostomia; em 4 foi antes do ano de idade. As crianças com gastrostomia tinham PC predominantemente espástica (28) ou disquinética (2), representado, respectivamente, 6,0% e 3,0% das crianças com esses tipos clínicos.

A distribuição pelo desempenho no controlo da baba (Competência do Controlo da Baba - CCB) (Anexo 5) mostra que 31% delas tem um mau ou muito mau controlo da baba (níveis III a V), o que pode condicionar a sua inclusão social e escolar. Verifica-se também a ausência de dificuldades no controlo da baba (nível I) em 49% (Fig. 32).

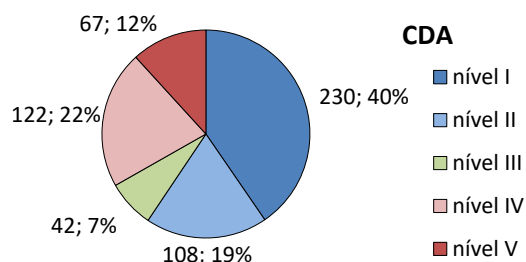


Figura 31 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=569 de 681). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

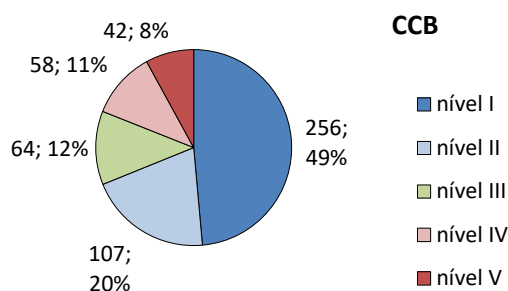


Figura 32 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=527 de 681). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

A distribuição pela inteligibilidade da fala, classificada pela Escala Viking da Fala (VSS) (Anexo 5) mostra que 51 % delas não consegue fazer-se entender pela fala fora do seu contexto familiar (níveis III e IV) e que 22% possuem fala inteligível em qualquer contexto (nível I) (Fig. 33).

Foi registada avaliação cognitiva em 82,7% das crianças registadas, tendo sido consideradas como tendo défice cognitivo ($QI < 70$) 59,7% (IC95% 55,58 – 63,65) das crianças avaliadas (336/563), e como défice grave ($QI < 50$) 44,1% (IC95% 40,35 – 48,53; 250/563) (Fig. 34).

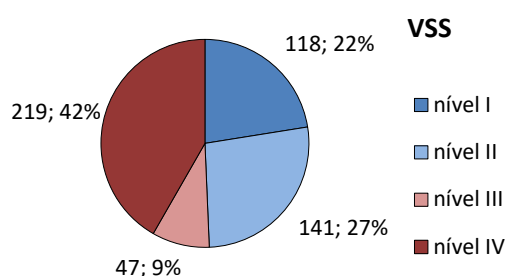


Figura 33 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=681 de 569). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

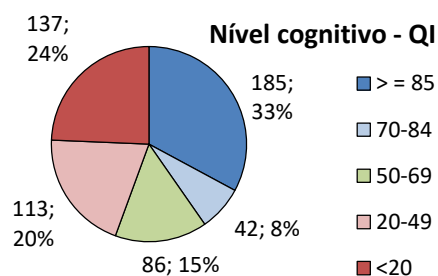


Figura 34 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças com paralisia PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=563 de 681). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI – quociente de inteligência. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

Foi registado défice visual em 54,6% das crianças avaliadas (308/564), tendo sido considerado défice grave em 10% das crianças avaliadas (68/308). Foi registado défice auditivo em 11,1% das crianças avaliadas (51/548), tendo sido considerado défice grave em 4,7% das crianças avaliadas (32/564).

Das 585 crianças em que foi obtida informação sobre a existência de epilepsia, foi referida como estando presente em 262 (44,8%; IC95% 40,80– 48,84).

Foi obtida informação em 485 crianças sobre os quatro indicadores que avaliam a gravidade da PC: cognição ($QI < 50$), locomoção (função motora global - GMFCS níveis III a V), epilepsia e défice visual grave (Jonhson, 2002; Cans, et al, 2004). Sublinha-se que 37% das crianças não apresentava nenhum indicador de gravidade, no entanto em 9% dos casos foram registados os 4 indicadores (Fig. 35).

Desde 2007, o PVNPC5A recolhe informação sobre a inclusão das crianças com PC aos 5 anos no ensino pré-escolar (Anexo 5). Encontravam-se incluídas no ensino regular 81,7% das crianças. (Fig. 36).

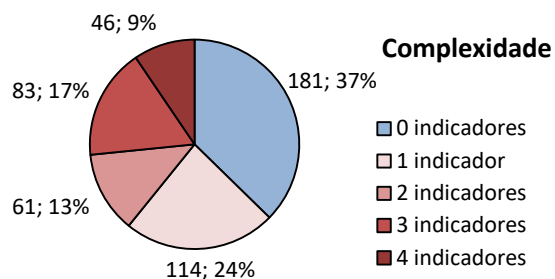


Figura 35 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes (QI <50, GMFCS III a V, epilepsia ativa e défice visual grave), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=485 de 681). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI - quociente de inteligência. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

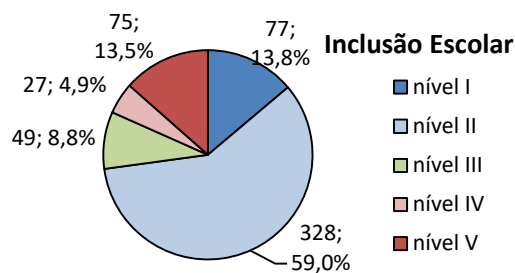


Figura 36 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível I – inclusão completa e exclusiva; Nível V - não frequência de qualquer instituição de ensino) nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=681 de 556). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.3.3. Factores de risco de paralisia cerebral na região

A Área Metropolitana de Lisboa, dada a sua grande dimensão populacional, determina a tendência dos dados nacionais, no entanto destaca-se haver proporção maior de casos associados a lesão hipóxico-isquémica perinatal (13,0% vs. 11,5%).

3.3.4. Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição).

Das 681 crianças, houve referência a ter sido realizada RM-CE em 439 (64,5%); é referida a avaliação da visão em 4564 (82,8%) e a da audição em 548 (80,5%); a avaliação cognitiva através de teste é referida em 127 (18,6%); o registo da somatometria à altura da notificação foi feito em 297 (43,6%) das crianças para o peso e em 201 (29,5%) para a estatura. (Fig. 37).

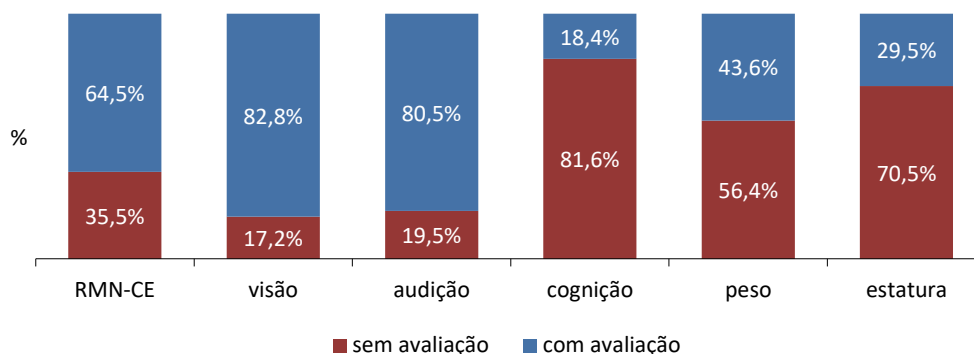


Figura 37 - Referência a acesso a avaliações objectivas: ressonância magnética crânio-encefálica, visão, audição, cognição, peso e estatura nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=681). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.3.5. Interpretação e comentário

A PC na Área Metropolitana de Lisboa tem um panorama geral muito semelhante à globalidade do País, pela sua grande dimensão demográfica e peso no PVNPC5A, no entanto, não pode deixar de ser ressaltado o efeito que certamente tem a elevada proporção de crianças com PC nascidas fora de Portugal. Certamente há evidência da necessidade de melhorar a organização do acesso aos cuidados de saúde, como é expresso pela reduzida proporção de crianças em que foi realizada um teste cognitivo.

3.4. Alentejo

Estão registadas no PVNPC5A 94 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2010 e residentes aos 5 anos no Alentejo. São 1,40‰ (IC95% 1,15 – 1,72) da população com 5 anos de idade residente no Alentejo nesse período (Quadro 12).

Quadro 12 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas no Alentejo entre 2001 e 2010.

O número de crianças com paralisia cerebral corresponde aos casos registados até aos 5 anos de idade no PVNPC5A, para cada ano de nascimento. O número de nados-vivos no Alentejo é o registado pelo INE para cada ano de nascimento. A taxa de prevalência é dada por 1000 residentes com 5 anos de idade, cada ano. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

Ano de nascimento	Casos de PC aos 5 anos	População no Alentejo com 5 anos	Taxa de prevalência aos 5 anos (‰) com IC95%
2001	8	7. 614	1,05 (0,53 – 2,07)
2002	7	6.922	1,01 (0,49 – 2,09)
2003	8	6. 960	1,15 (0,58 – 2,27)
2004	15	6.888	2,12 (1,32 – 3,59)
2005	14	6.857	2,04 (1,22 – 3,42)
2006	9	6.740	1,34 (0,70 – 2,54)
2007	14	6 .404	2,19 (1,30 – 3,67)
2008	9	6.180	1,46 (0,77 – 2,77)
2009	5	6.384	0,78 (0,33 – 1,83)
2010	5	6.072	0,82 (0,35– 1,93)
2001-2010	94	67.021	1,40 (1,15 – 1,72)

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; INE – Instituto Nacional de Estatística; PC – paralisia cerebral; PVNPC5A – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos.

3.4.1. Tipos clínicos e morbilidade

Das 94 crianças com PC residentes no Alentejo aos 5 anos de idade, foi possível confirmar o tipo clínico predominante de PC em 87 (Fig. 38): 72 espástica (76,6%), 10 disquinética (10,6%), 3 atáxica (3,2%) e em 9 (9,6%) foi considerado “não classificável” (SCPE, 2002).

De entre as crianças com PC espástica nas quais foi registada a lateralidade (72), a afetação era unilateral (hemiparesia) em 27 (37,5%) e bilateral em 45 (62,5%). De 45 crianças com PC espástica bilateral, 15 tinham dois membros afetados (33,3%), 5 tinham três membros afetados (5,3%) e 25 tinham os quatro membros afetados (26,6%).

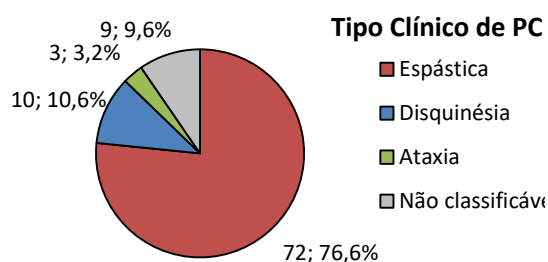


Figura 38 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=94). PC – paralisia cerebral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.4.2. Avaliação funcional e morbilidade associada

A distribuição das crianças com PC residentes no Alentejo aos 5 anos de idade pela classificação no Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V) em 49,4% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 28,9%. Destaca-se que 50,6% dos casos tinham marcha autónoma (níveis I e II) (Fig. 39).

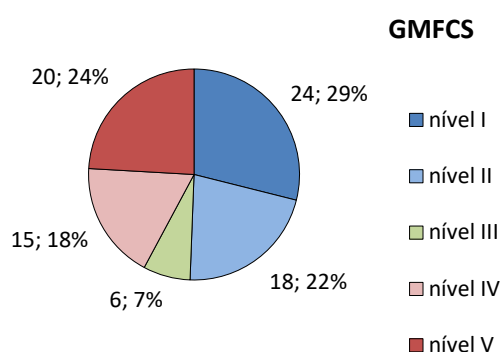


Figura 39 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.

(n= 83 de 94). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

A distribuição pela sua classificação no sistema de classificação da competência funcional Motricidade Fina Bimanual (BFMF) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 46,2% delas

e compromisso funcional mínimo (nível I) em 30,8%. Destaca-se que 53,8% dos casos eram autónomos na função bimanual (níveis I e II) (Fig. 40).

A distribuição pela sua classificação da actividade motora dos membros superiores no Sistema de Classificação das Competência Manual (MACS) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 42,1% delas e compromisso mínimo da actividade (nível I) em 28,1%. Destaca-se que 57,9% dos casos eram autónomos na actividade bimanual (níveis I e II) (Fig. 41).

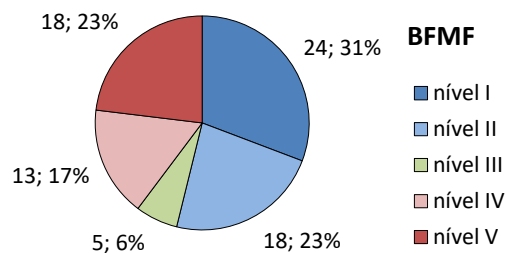


Figura 40 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=78 de 94). BMFM - Motricidade Fina Bimanual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

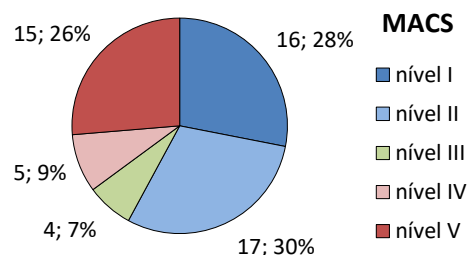


Figura 41 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região do Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=57 de 94). MACS - Sistema de Classificação das Competência Manual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

A distribuição pelo desempenho na alimentação (Anexo 5) revela graves dificuldades (níveis III a V) em 45,6% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 41,2% (Fig. 42).

Foram registadas 4 crianças (5,2%) como estando a ser alimentadas por gastrostomia à altura da notificação. Apenas em 1 criança foi indicada a idade de colocação da gastrostomia (após os dois anos de idade). As 4 crianças com gastrostomia tinham PC predominantemente espástica, representado, 6,5% das crianças com esse tipo clínico.

A distribuição pelo desempenho no controlo da baba (Competência do Controlo da Baba - CCB) (Anexo 5) mostra que 31,8% delas tem um mau ou muito mau controlo da baba (níveis III a V), o que pode condicionar a sua inclusão social e escolar. Verifica-se também a ausência de dificuldades no controlo da baba (nível I) em 48,5% (Fig. 43).

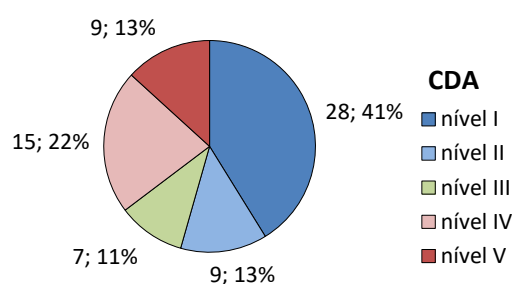


Figura 42 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=68 de 94). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

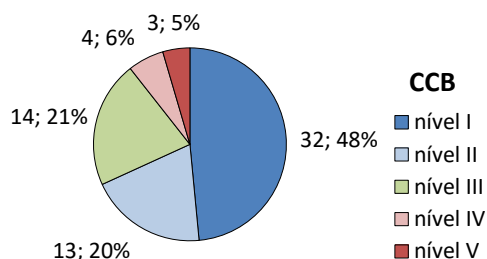


Figura 43 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010 .

(n=66 de 94). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados a Dezembro de 2018.

A distribuição pela inteligibilidade da fala, classificada pela Escala Viking da Fala (VSS) (Anexo 5), mostra que 47,4% delas não consegue fazer-se entender pela fala fora do seu contexto familiar (níveis III e IV) e que 28,9% possuem fala inteligível em qualquer contexto (nível I) (Fig. 44).

Foi registada avaliação cognitiva em 75,5% das crianças registadas, tendo sido consideradas como tendo défice cognitivo ($QI < 70$) 54,9% (IC95% 43,4 – 65,95) das crianças avaliadas (71/94), e como défice grave ($QI < 50$) 39,4% (IC95% 28,89 – 51,06; 71/94) (Fig. 45).

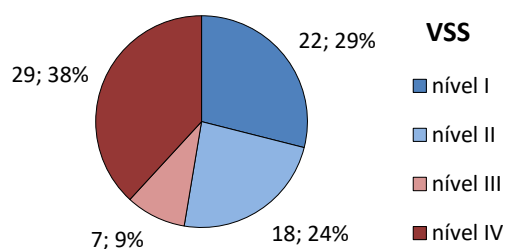


Figura 44 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=76 de 94). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

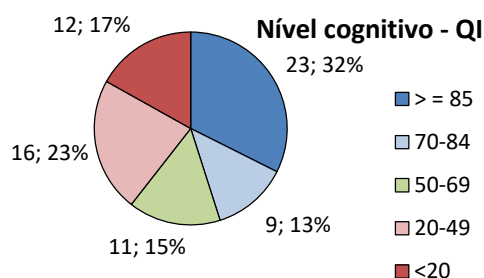


Figura 45 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças com paralisia PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=71 de 94). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI – quociente de inteligência. Dados a Dezembro de 2018.

Foi registado défice visual em 52,1% das crianças avaliadas (71/94), tendo sido considerado défice grave em 8,5% das crianças avaliadas (8/71). Foi registado défice auditivo em 10,3% das crianças avaliadas (68/94), tendo sido considerado défice grave em 6,4% das crianças avaliadas (6/68).

Das 73 crianças em que foi obtida informação sobre a existência de epilepsia, foi referida como estando presente em 31 (42,47%; IC95% 31,78 – 53,90).

Foi obtida informação em 56 crianças sobre os quatro indicadores que avaliam a gravidade da PC: cognição ($QI < 50$), locomoção (função motora global - GMFCS níveis III a V), epilepsia e défice visual grave (Jonhson, 2002; Cans, et al, 2004). Sublinha-se que 44,6% das crianças não apresentava nenhum indicador de gravidade, no entanto em 7,4% dos casos foram registados os 4 indicadores (Fig. 46).

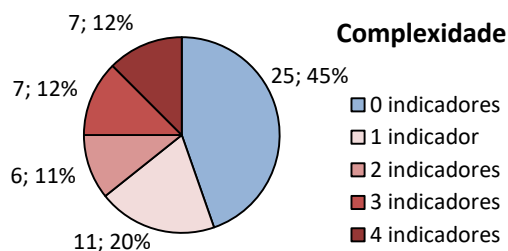


Figura 46 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes (QI <50, GMFCS III a V, epilepsia ativa e défice visual grave), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=56 de 94). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI - quociente de inteligência. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

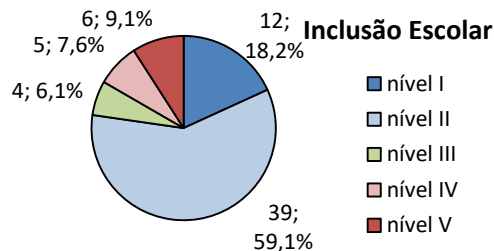


Figura 47 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível I – inclusão completa e exclusiva; Nível V - não frequência de qualquer instituição de ensino) nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=66 de 94). Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI - quociente de inteligência. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

Desde 2007, o PVNPC5A recolhe informação sobre a inclusão das crianças com PC aos 5 anos no ensino pré-escolar (Anexo 5). Esta informação está omissa em 29,8% das crianças registadas. Encontravam-se incluídas no ensino regular 83,3% das crianças (Fig. 47).

3.4.3. Factores de risco de paralisia cerebral na região

No Alentejo, em relação aos dados nacionais, destaca-se haver menor proporção de crianças com PC que nasceram após técnicas de reprodução medicamente assistida (1,5% vs. 4,5%) ou com referência a malformações cerebrais (6,5% vs. 13,1%); foram registadas em maior proporção casos associados a lesão hipóxico-isquémica perinatal (16,8% vs. 11,5%).

3.4.4. Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição)

Das 94 crianças, houve referência a ter sido realizada RM-CE em 62 (66,0%); é referida a avaliação da visão em 71 (75,5%) e a da audição em 68 (72,3%); a avaliação cognitiva através de teste é referida em 9 (9,6%); o registo da somatometria à altura da notificação foi feito em 41 (43,6%) das crianças para o peso e em 28 (29,8%) para a estatura (Fig. 48).

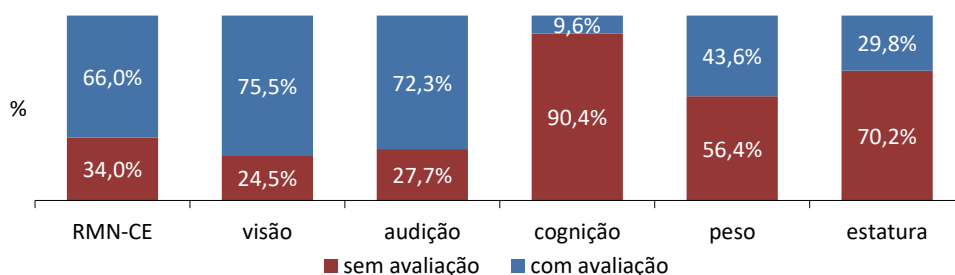


Figura 48 - Referência a acesso a avaliações objectivas: ressonância magnética crânio-encefálica, visão, audição, cognição, peso e estatura nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001e 2010.

(n=521). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.4.5. Interpretação e comentário

A caracterização da PC no Alentejo é muito marcada pela sua dimensão geográfica e demográfica e pela organização de cuidados de saúde. A cobertura do PVNPC5A é heterogénea dentro da região e isso deve ser tido em conta. Existe um peso menor dos casos de PC associados a concepção medicamente assistida e a malformações cerebrais e uma maior a proporção de casos associados a incidentes hipóxico-isquémicos perinatais do que no global do País. A baixa proporção de crianças com realização de teste cognitivo pode ser um indicador da acessibilidade a cuidados de saúde mais diferenciados.

3.5. Algarve

Estão registadas no PVNPC5A 62 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2010 e residentes aos 5 anos no Algarve. São 1,33% (IC95% 1,04 – 1,70) da população com 5 anos de idade residente do Algarve nesse período (Quadro 13).

Quadro 13 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas no Algarve entre 2001 e 2010.

O número de crianças com paralisia cerebral corresponde aos casos registados até aos 5 anos de idade no PVNPC5A, para cada ano de nascimento. O número de nados-vivos no Algarve é o registado pelo INE para cada ano de nascimento. A taxa de prevalência é dada por 1000 residentes com 5 anos de idade, cada ano. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

Ano de nascimento	Casos de PC aos 5 anos	População no Algarve com 5 anos	Taxa de prevalência aos 5 anos (%) com IC95%
2001	9	4.916	1,83 (0,96– 3,48)
2002	9	4.402	2,04 (1,08 – 3,88)
2003	11	4.558	2,41 (1,35 – 4,32)
2004	3	4.670	0,64 (0,22 – 1,88)
2005	9	4.617	1,94 (1,02 – 3,70)
2006	7	4.872	1,44 (0,70 – 2,96)
2007	1	4.671	0,21 (0,04 – 1,21)
2008	4	4.698	0,85 (0,33 – 2,19)
2009	5	4.719	1,06 (0,45 – 2,48)
2010	4	4.597	0,87 (0,34 – 2,24)
2001-2010	62	46.720	1,33 (1,04 – 1,70)

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; INE – Instituto Nacional de Estatística; PC – paralisia cerebral; PVNPC5A – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos.

3.5.1. Tipos clínicos e morbilidade

Das 62 crianças com PC residentes no Algarve aos 5 anos de idade, foi possível confirmar o tipo clínico predominante de PC em 59 (Fig. 49): 56 espástica (90,3%), 3 disquinética (4,8%), em 3 (4,8%) foi considerado “não classificável” e não se registou nenhum caso de ataxia (SCPE, 2002).

De entre as crianças com PC espástica nas quais foi registada a lateralidade (56), a afetação era unilateral (hemiparesia) em 25 (44,6%) e bilateral em 31 (55,4%). De 31 crianças com PC espástica bilateral, 11 tinham dois membros afetados (35,5%), 1 tinha três membros afetados (3,2%) e 19 tinham os quatro membros afetados (61,3%).

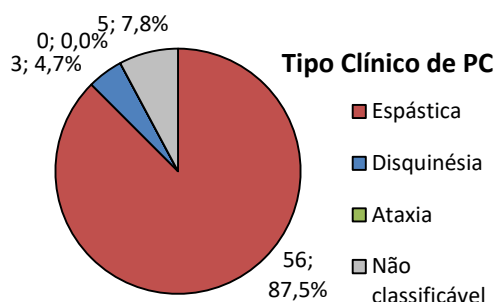


Figura 49 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=62). PC – paralisia cerebral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI – quociente de inteligência. Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.

3.5.2. Avaliação funcional e morbilidade associada

A distribuição das crianças com PC residentes na Região no Algarve aos 5 anos de idade pela classificação no Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V) em 39,7% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 46,6%. Destaca-se que 60,3% dos casos tinham marcha autónoma (níveis I e II) (Fig. 50).

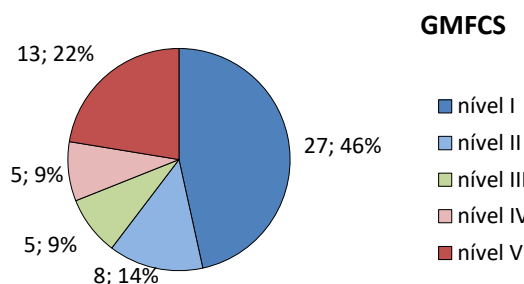


Figura 50 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=58 de 62). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI – quociente de inteligência. Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.

A distribuição pela sua classificação no sistema de classificação da competência funcional Motricidade Fina Bimanual (BFMF)

(Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 32% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 51%. Destaca-se que 68,4% dos casos eram autónomos na função bimanual (níveis I e II) (Fig. 51).

A distribuição pela sua classificação da actividade motora dos membros superiores no Sistema de Classificação das Competência Manual (MACS) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 39,4% delas e compromisso mínimo da actividade (nível I) em 33,3%. Destaca-se que 60,6% dos casos eram autónomos na actividade bimanual (níveis I e II) (Fig. 52).

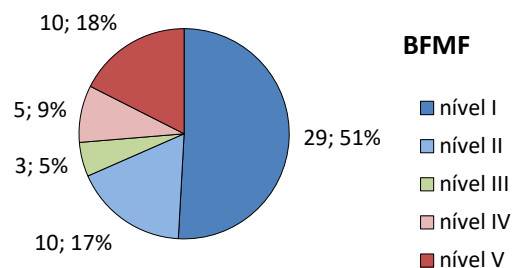


Figura 51 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=57 de 62). BMFM - Motricidade Fina Bimanual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

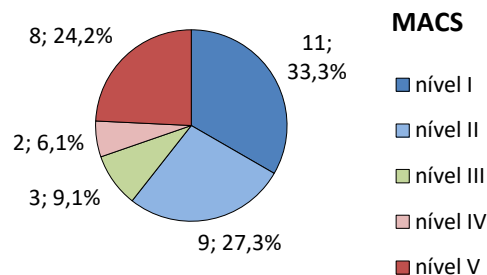


Figura 52 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=33 de 62). MACS - Sistema de Classificação das Competência Manual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados a Dezembro de 2018.

A distribuição pelo desempenho na alimentação (Anexo 5) revela graves dificuldades (níveis III a V) em 29,1% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 65,5% (Fig. 53).

Foram registadas 3 crianças (5,8%) como estando a ser alimentadas por gastrostomia à altura da notificação. Apenas em 2 crianças foi indicada a idade de colocação da gastrostomia, ambas após os dois anos de idade. Todas crianças com gastrostomia tinham PC predominantemente espástica, representado 21% das crianças com esse tipo clínico.

A distribuição pelo desempenho no controlo da baba (Competência do Controlo da Baba - CCB) (Anexo 5) mostra que 26,4% delas tem um mau ou muito mau controlo da baba (níveis III a V), o que pode condicionar a sua inclusão social e escolar. Verifica-se também a ausência de dificuldades no controlo da baba (nível I) em 67,9% (Fig. 54).

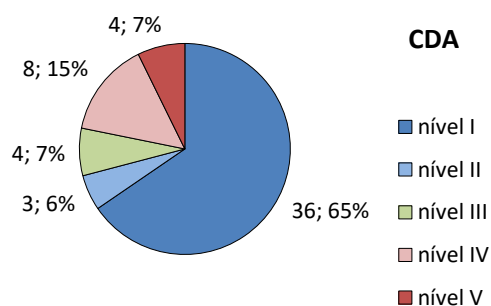


Figura 53 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=55 de 62). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

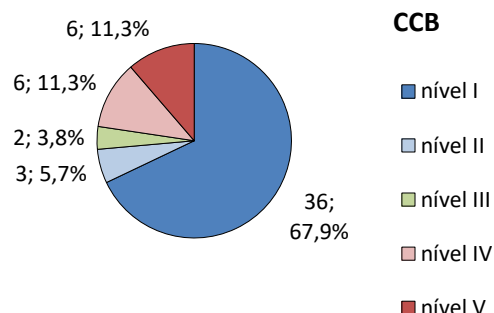


Figura 54 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=66 de 94). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados a Dezembro de 2018.

A distribuição pela inteligibilidade da fala, classificada pela Escala Viking da Fala (VSS) (Anexo 5), mostra que 33,3% delas não consegue fazer-se entender pela fala fora do seu contexto familiar (níveis III e IV) e que 45,6% possuem fala inteligível em qualquer contexto (nível I) (Fig. 55).

Foi registada avaliação cognitiva em 79,0% das crianças registadas, tendo sido consideradas como tendo défice cognitivo ($QI < 70$) 55,1% (IC95% 41,32 – 68,15) das crianças avaliadas (49/62), e como défice grave ($QI < 50$) 40,82% (IC95% 28,22 – 54,75; 49/61) (Fig. 56).

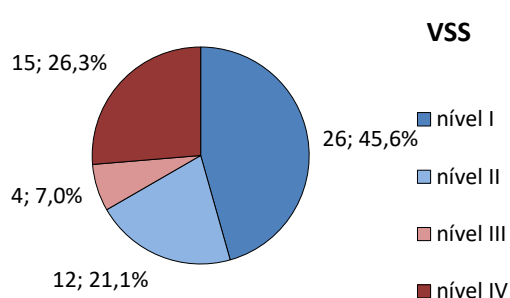


Figura 55 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=57 de 62). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

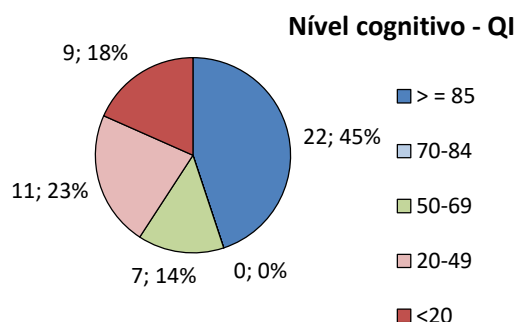


Figura 56 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=66 de 94). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados a Dezembro de 2018.

Foi registado défice visual em 56,0% das crianças avaliadas (50/62), tendo sido considerado défice grave em 16,1% das crianças avaliadas (10/50). Foi registado défice auditivo em 14,3% das crianças avaliadas (7/49), tendo sido considerado défice grave em 6,5% das crianças avaliadas (4/49).

Foi referida epilepsia em 24 das 54 crianças em que foi obtida essa informação (44,4%; IC95% 32,00 – 57,62).

Foi obtida informação em 38 crianças sobre os quatro indicadores que avaliam a gravidade da PC: cognição ($QI < 50$), locomoção (função motora global - GMFCS níveis III a V), epilepsia e défice visual grave (Jonhson, 2002; Cans, et al, 2004). Sublinha-se que 50,0% das crianças não apresentava nenhum indicador de gravidade, no entanto em 15,8% dos casos foram registados os 4 indicadores (Fig. 57).

Desde 2007, o PVNPC5A recolhe informação sobre a inclusão das crianças com PC aos 5 anos no ensino pré-escolar (Anexo 5). Esta informação está omissa em 48,4% das crianças registadas. Encontravam-se incluídas no ensino regular 81,3% das crianças (Fig. 58).

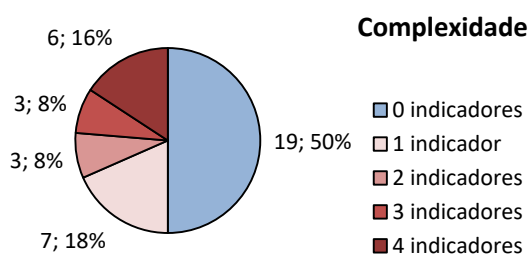


Figura 57 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes (QI <50, GMFCS III a V, epilepsia ativa e défice visual grave), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=38 de 62). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

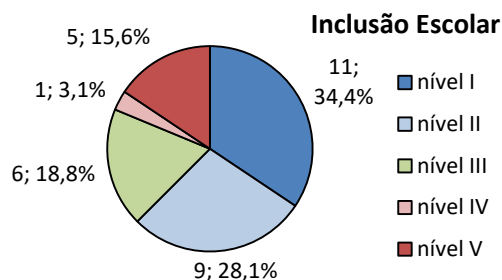


Figura 58 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível I – inclusão completa e exclusiva; Nível V – não frequência de qualquer instituição de ensino) nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=32 de 62). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.5.3. Factores de risco de paralisia cerebral na região

No Algarve, em relação aos dados nacionais, destaca-se haver maior proporção de crianças com PC que nasceram de gestação múltipla (21,6% vs. 11,5%) mas uma menor proporção das que nasceram após técnicas de reprodução medicamente assistida (1,8% vs. 4,5%) ou daquelas em que é referida malformação cerebral (6,1% vs. 13,1%); foram registadas em maior proporção casos com identificação de causa pós-neonatal (17,0% vs. 9,3%).

3.5.4. Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição)

Das 62 crianças, houve referência a ter sido realizada RM-CE em 41 (63,6%); é referida a avaliação da visão em 50 (80,6%) e a da audição em 49 (79,0%); a avaliação cognitiva através de teste é referida em 16 (25,8%); o registo da somatometria à altura da notificação foi feito em 30 (48,4%) das crianças para o peso e em 23 (37,1%) para a estatura. (Fig. 59).

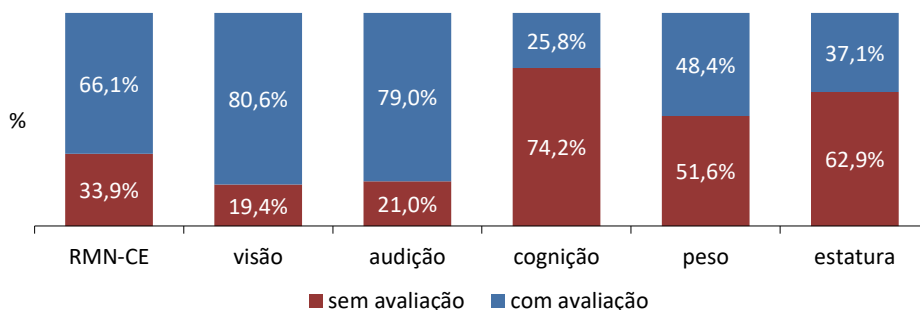


Figura 59 - Referência a acesso a avaliações objectivas: ressonância magnética crânio-encefálica, visão, audição, cognição, peso e estatura nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=62). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.5.5. Interpretação e comentário

A caracterização da PC no Algarve é marcada pela sua dimensão demográfica e pela elevada proporção de casos nascidos fora de Portugal. Existe uma maior proporção de casos associados à gemelaridade do que no global do País mas a proporção de casos em que é referida concepção medicamente assistida é muito menor; o peso dos casos de PC associados a incidentes hipóxico-isquémicos perinatais e a causas pós-neonatais é maior do que no global do País, enquanto a referência a malformações cerebrais é menos frequente.

3.6. Região Autónoma da Madeira

Estão registadas no PVNPC5A 50 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2010 e residentes aos 5 anos na Região Autónoma da Madeira. São 1,73 ‰ (IC95% 1,31 – 2,28) da população com 5 anos de idade residente na Região Autónoma da Madeira nesse período (Quadro 14).

Quadro 14 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas na Região Autónoma da Madeira entre 2001 e 2010.

O número de crianças com paralisia cerebral corresponde aos casos registados até aos 5 anos de idade no PVNPC5A, para cada ano de nascimento. O número de nados-vivos na Região Autónoma da Madeira é o registado pelo INE para cada ano de nascimento. A taxa de prevalência é dada por 1000 residentes com 5 anos de idade, cada ano. *Dados em 10 Dezembro de 2018.*

Ano de nascimento	Casos de PC aos 5 anos	População na Região Autónoma da Madeira com 5 anos	Taxa de prevalência aos 5 anos (‰) com IC95%
2001	6	3.295	1,82 (0,83 – 3,97)
2002	6	3.276	1,83 (0,84 – 3,99)
2003	6	3.169	1,89 (0,87 – 4,13)
2004	4	3.129	1,28 (0,50 – 3,28)
2005	3	2.933	1,02 (0,35 – 3,00)
2006	6	2.885	2,08 (0,95 – 4,53)
2007	6	2.824	2,12 (0,97 – 4,63)
2008	5	2.614	1,91 (0,82 – 4,47)
2009	4	2.573	1,55 (0,60 – 3,99)
2010	4	2.247	1,78 (0,69 – 4,57)
2001-2010	50	28.945	1,73 (1,31 – 2,28)

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; INE – Instituto Nacional de Estatística; PC – paralisia cerebral; PVNPC5A – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos.

3.6.1. Tipos clínicos e morbilidade

Das 50 crianças com PC residentes na Região Autónoma da Madeira aos 5 anos de idade, foi possível confirmar o tipo clínico predominante de PC em 48 (Fig. 60): 42 espástica (87,5%), 6 disquinética (12,5%) e em 2 (4,0%) foi considerado “não classificável” (SCPE, 2002).

De entre as crianças com PC espástica nas quais foi registada a lateralidade (42), a afetação era unilateral (hemiparesia) em 10 (20,0%) e bilateral em 32 (64,0%). De 32 crianças com PC espástica bilateral, 10 tinham dois membros afetados (31,3%), 1 tinham três membros afetados (3,1%) e 21 tinham os quatro membros afetados (65,6%), (Fig. 60).

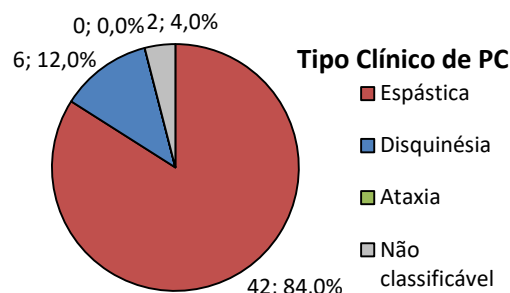


Figura 60 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=48) PC – paralisia cerebral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI – quociente de inteligência. Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.

3.6.2. Avaliação funcional e morbilidade associada

A distribuição das crianças com PC residentes na Região Autónoma da Madeira aos 5 anos de idade pela classificação no Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V) em 51,0% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 18,4%. Destaca-se que 49,0% dos casos tinham marcha autónoma (níveis I e II) (Fig. 61).

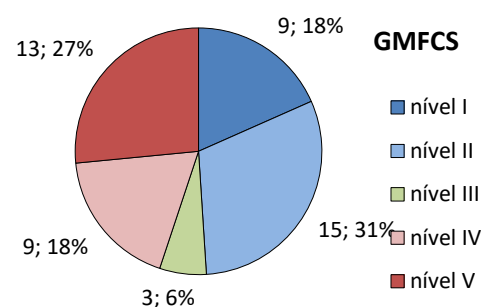


Figura 61 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=49 de 50). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI – quociente de inteligência. Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.

A distribuição pela sua classificação no sistema de classificação da competência funcional

Motricidade Fina Bimanual (BFMF) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 49,0% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 34,7%. Destaca-se que 51,0% dos casos eram autónomos na função bimanual (níveis I e II) (Fig. 62).

A distribuição pela sua classificação da actividade motora dos membros superiores no Sistema de Classificação das Competência Manual (MACS) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 40,6% delas e compromisso mínimo da actividade (nível I) em 37,5%. Destaca-se que 59,4% dos casos eram autónomos na actividade bimanual (níveis I e II) (Fig. 63).

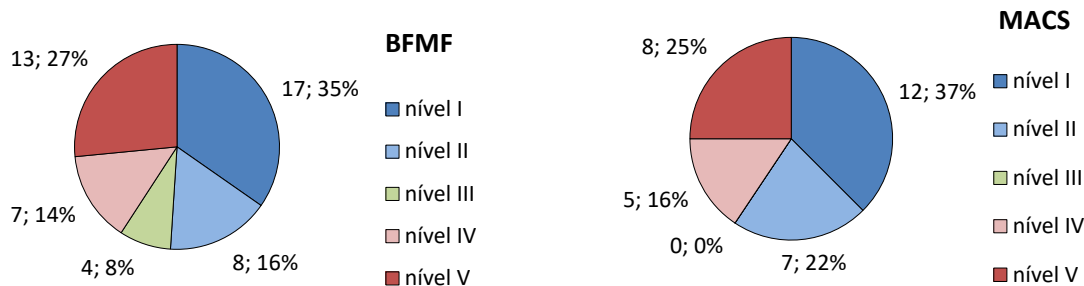


Figura 62 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=49 de 50). BFMF - Motricidade Fina Bimanual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

Figura 63 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=32 de 50). MACS - Sistema de Classificação das Competência Manual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados a Dezembro de 2018.

A distribuição pelo desempenho na alimentação (Anexo 5) revela graves dificuldades (níveis III a V) em 32,7% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 49,0% (Fig. 64).

Foram registadas 4 crianças (8,2%) como estando a ser alimentadas por gastrostomia à altura da notificação. Apenas em 2 crianças foi indicada idade de colocação da gastrostomia, ambas antes do ano de idade. As crianças com gastrostomia tinham PC predominantemente espástica.

A distribuição pelo desempenho no controlo da baba (Competência do Controlo da Baba - CCB) (Anexo 5) mostra que 30,6% delas tem um mau ou muito mau controlo da baba (níveis III a V), o que pode condicionar a sua inclusão social e escolar. Verifica-se também a ausência de dificuldades no controlo da baba (nível I) em 55,1% (Fig. 65).

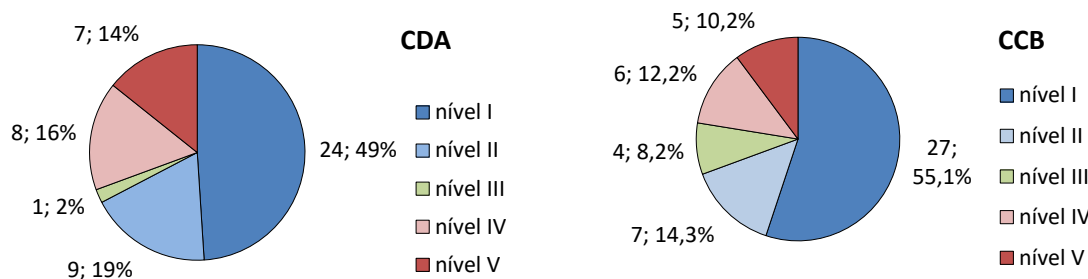


Figura 64 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=49 de 50). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

Figura 65 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=49 de 50). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados a Dezembro de 2018.

A distribuição pela inteligibilidade da fala, classificada pela Escala Viking da Fala (VSS) (Anexo 5), mostra que 46,9% delas não consegue fazer-se entender pela fala fora do seu contexto familiar (níveis III e IV) e que 38,8% possuem fala inteligível em qualquer contexto (nível I) (Fig. 66).

Foi registada avaliação cognitiva em 96% das crianças registadas, tendo sido consideradas como tendo défice cognitivo (QI<70) 70,8% (IC95% 56,82 – 81,76) das crianças avaliadas (48/50), e como défice grave (QI<50) 41,67% (IC95% 28,85 – 55,72; 48/50) (Fig. 67).

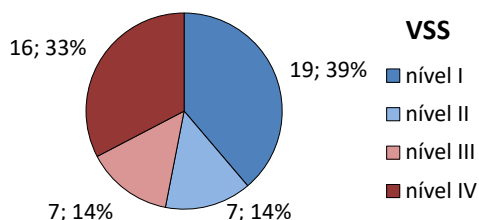


Figura 66 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=49 de 50). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

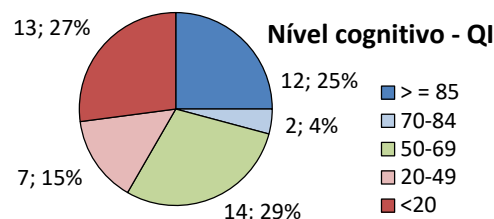


Figura 67 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=48 de 50). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados a Dezembro de 2018.

Foi registado défice visual em 47,9% das crianças avaliadas (48/50), tendo sido considerado défice grave em 8,0% das crianças avaliadas (4/50). Foi registado défice auditivo em 6,1% das crianças avaliadas (3/49), tendo sido considerado défice grave em 4% das crianças avaliadas (2/49).

Das 49 crianças em que foi obtida informação sobre a existência de epilepsia, foi referida como estando presente em 15 (30,6%; IC95% 19,52 – 44,53).

Foi obtida informação em 46 crianças sobre os quatro indicadores que avaliam a gravidade da PC: cognição (QI <50), locomoção (função motora global - GMFCS níveis III a V), epilepsia e défice visual grave (Jonhson, 2002; Cans, et al, 2004). Sublinha-se que 41,3% das crianças não apresentava nenhum indicador de gravidade, no entanto em 6,5% dos casos foram registados os 4 indicadores (Fig. 68).

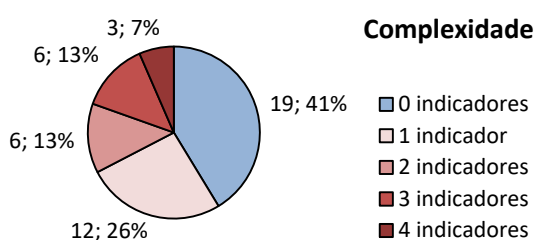


Figura 68 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes (QI <50, GMFCS III a V, epilepsia ativa e défice visual grave), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=46 de 50). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

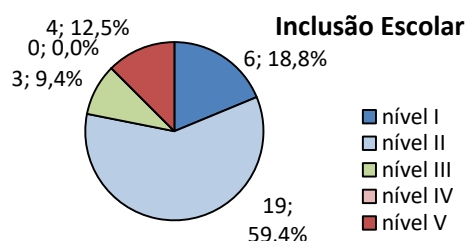


Figura 69 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível I – inclusão completa e exclusiva; Nível V - não frequência de qualquer instituição de ensino) nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=32 de 50). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados a Dezembro de 2018.

Desde 2007, o PVNPC5A recolhe informação sobre a inclusão das crianças com PC aos 5 anos no ensino pré-escolar (Anexo 5). Encontravam-se incluídas no ensino regular 87,5% das crianças. (Fig. 69).

3.6.3. Factores de risco de paralisia cerebral na região

Na Região Autónoma da Madeira, em relação aos dados nacionais, destaca-se haver menor proporção de crianças com PC que nasceram de gestação múltipla (6,1% vs. 11,5%) ou após técnicas de reprodução medicamente assistida (2,2% vs. 4,5%); foram registadas em menor proporção casos com lesão hipóxico-isquémica perinatal (5,4% vs. 11,5%).

3.6.4. Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição)

Das 50 crianças, houve referência a ter sido realizada RM-CE em 34 (68%); é referida a avaliação da visão em 48 (96%) e a da audição em 49 (98%); a avaliação cognitiva através de teste é referida em 9 (18,8%); o registo da somatometria à altura da notificação foi feito em 40 (80%) das crianças para o peso e em 31 (62%) para a estatura. (Fig. 70).

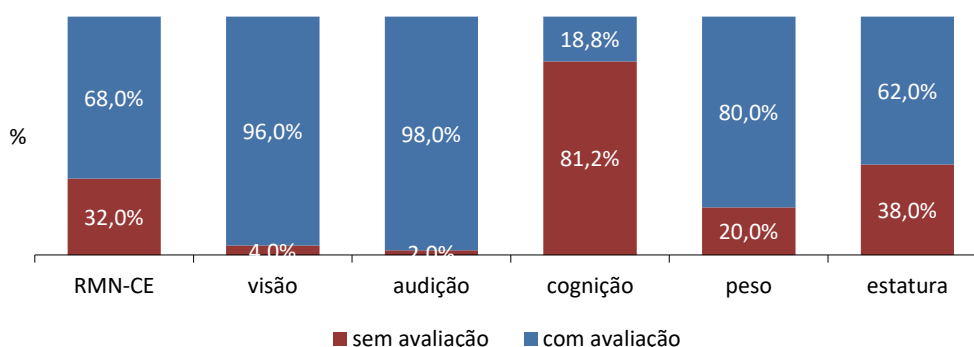


Figura 70 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível I – inclusão completa e exclusiva; Nível V - não frequência de qualquer instituição de ensino) nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=50). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

3.6.5. Interpretação e comentário

A PC na Região Autónoma da Madeira tem características próprias, condicionadas pelos seus determinantes geográficos, socioculturais e de organização de cuidados de saúde. Existe um menor peso dos casos de PC associados a incidentes hipóxico-isquémicos perinatais, à concepção medicamente assistida e à gemelaridade do que no global do País. A menor proporção de casos com epilepsia deve-se provavelmente à menor proporção de casos de PC associados a incidentes hipóxico-isquémicos perinatais. Há maior acesso aos meios técnicos específicos de diagnóstico do que no global do País.

3.7. Região Autónoma dos Açores

Estão registadas no PVNPC5A 43 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2010 e residentes aos 5 anos na Região Autónoma dos Açores. São 1,49‰ (IC95% 1,10 – 2,00) da população com 5 anos de idade residente em Região Autónoma dos Açores nesse período (Quadro 15).

Quadro 15 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas na Região Autónoma dos Açores entre 2001 e 2010.

O número de crianças com paralisia cerebral corresponde aos casos registados até aos 5 anos de idade no PVNPC5A, para cada ano de nascimento. O número de nados-vivos na Região Autónoma dos Açores é o registado pelo INE para cada ano de nascimento. A taxa de prevalência é dada por 1000 residentes com 5 anos de idade, cada ano. *Dados em 10 Dezembro de 2018*

Ano de nascimento	Casos de PC aos 5 anos	População na Região Autónoma dos Açores com 5 anos	Taxa de prevalência aos 5 anos (‰) com IC95%
2001	10	3.330	3,00 (1,63 – 5,52)
2002	1	2.986	0,33 (0,06 – 1,89)
2003	7	2.945	2,38 (1,15 – 4,90)
2004	5	2.940	1,70 (0,73 – 3,98)
2005	6	2.859	2,10 (0,96 – 4,57)
2006	4	2.941	1,36 (0,53 – 3,49)
2007	4	2.713	1,47 (0,57 – 3,79)
2008	1	2.765	0,36 (0,06 – 2,04)
2009	3	2.742	1,09 (0,37 – 3,21)
2010	2	2.705	0,74 (0,20 – 2,69)
2001-2010	43	28.926	1,49 (1,10 – 2,00)

IC95% – limites do intervalo de confiança de 95%; INE – Instituto Nacional de Estatística; PC – paralisia cerebral; PVNPC5A – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos.

3.7.1. Tipos clínicos e morbilidade

Das 43 crianças com PC residentes na Região Autónoma dos Açores aos 5 anos de idade, foi possível confirmar o tipo clínico predominante de PC em 42 (Fig.71): 39 espástica (90,7%), 2 disquinética (4,7%), 1 atáxica (2,3%) e em 1 (2,4%) foi considerado “não classificável” (SCPE, 2002).

De entre as crianças com PC espástica nas quais foi registada a lateralidade (39), a afetação era unilateral (hemiparesia) em 10 (25,6%) e bilateral em 29 (74,4%). De 28 crianças com PC espástica bilateral, 14 tinham dois membros afetados (50,0%), 1 tinham três membros afetados (3,6%) e 13 tinham os quatro membros afetados (46,4%).

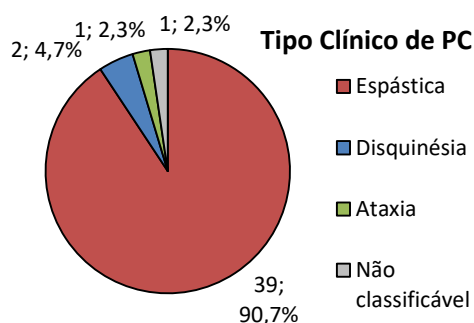


Figura 71 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010. (n=43). PC – paralisia cerebral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.*

3.7.2. Avaliação funcional e morbilidade associada

A distribuição das crianças com PC residentes na Região Autónoma dos Açores aos 5 anos de idade pela classificação no Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V) em 63,3% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 23,3%. Destaca-se que 36,7% dos casos tinham marcha autónoma (níveis I e II) (Fig. 72).

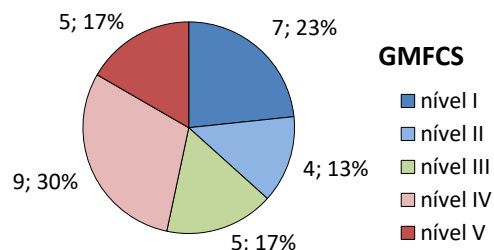


Figura 72 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=30 de 43). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI – quociente de inteligência. Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.

A distribuição pela sua classificação no sistema de classificação da competência funcional Motricidade Fina Bimanual (BFMF) (Anexo 5) revela compromisso grave (níveis III a V), com dependência de terceira pessoa, em 61,5% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 23,1%. Destaca-se que 38,5% dos casos eram autónomos na função bimanual (níveis I e II) (Fig. 73).

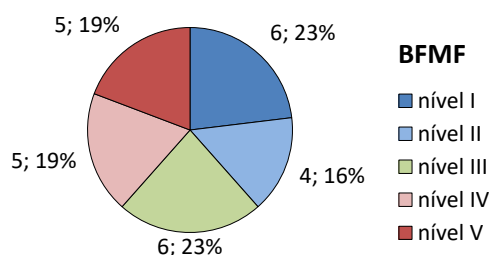


Figura 73 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=26 de 43). BMFM - Motricidade Fina Bimanual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

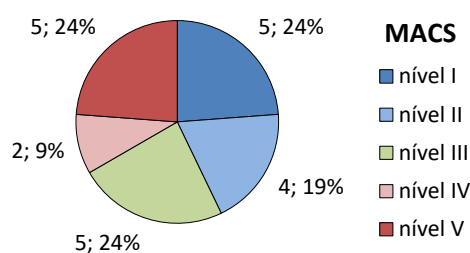


Figura 74 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=21 de 43). MACS - Sistema de Classificação das Competência Manual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados a Dezembro de 2018.

A distribuição pelo desempenho na alimentação (Anexo 5) revela graves dificuldades (níveis III a V) em 44,4% delas e compromisso funcional mínimo (nível I) em 37,0% (Fig. 75). Foi registada 1 criança (3,6%), com PC espástica, alimentada por gastrostomia à altura da notificação, colocada antes do ano de idade.

A distribuição pelo desempenho no controlo da baba (Competência do Controlo da Baba - CCB) (Anexo 5) mostra que 41,7% delas tem um mau ou muito mau controlo da baba (níveis III a V), o que pode condicionar a sua inclusão social e escolar. Verifica-se também a ausência de dificuldades no controlo da baba (nível I) em 41,7% (Fig. 76).

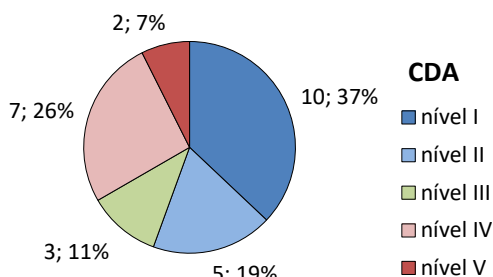


Figura 75 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=27 de 43). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

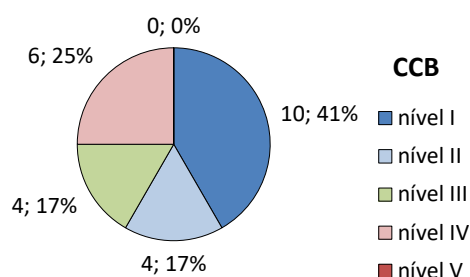


Figura 76 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=24 de 43). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados a Dezembro de 2018.

A distribuição pela inteligibilidade da fala, classificada pela Escala Viking da Fala (VSS) (Anexo 5), mostra que 46,2% delas não consegue fazer-se entender pela fala fora do seu contexto familiar (níveis III e IV) e que 42,3% possuem fala inteligível em qualquer contexto (nível I) (Fig. 77).

Foi registada avaliação cognitiva em 55,8% das crianças registadas, tendo sido consideradas como tendo défice cognitivo (QI<70) 58,3% (IC95% 38,84 – 75,53) das crianças avaliadas (14/24), e como défice grave (QI<50) 37,5% (IC95% 21,16 – 57,87; 9/24) (Fig. 78).

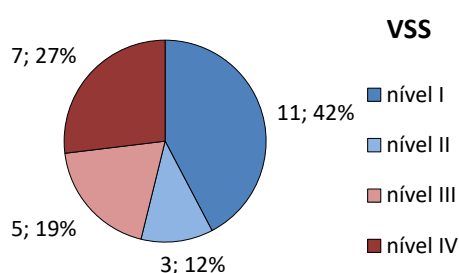


Figura 77 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=26 de 43). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

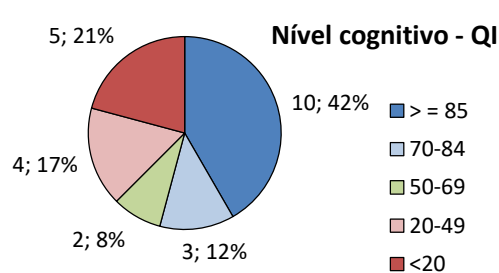


Figura 78 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=24 de 43). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados a Dezembro de 2018.

Foi registado défice visual em 52% das crianças avaliadas (13/25), tendo sido considerado défice grave em 4,0% das crianças avaliadas (1/25). Foi registado défice auditivo em 12% das crianças avaliadas (3/25), tendo sido considerado défice grave em 4,0% das crianças avaliadas (1/25).

Das 27 crianças em que foi obtida informação sobre a existência de epilepsia, foi referida como estando presente em 12 (44,4%; IC95% 27,59 – 62,69).

Foi obtida informação em 15 crianças sobre os quatro indicadores que avaliam a gravidade da PC: cognição (QI <50), locomoção (função motora global - GMFCS níveis III a V), epilepsia e défice visual grave (Jonhson, 2002; Cans, et al, 2004) (Fig. 79). Sublinha-se que 40,0% das crianças não apresentava nenhum indicador de gravidade e que em nenhum foram registados os 4 indicadores.

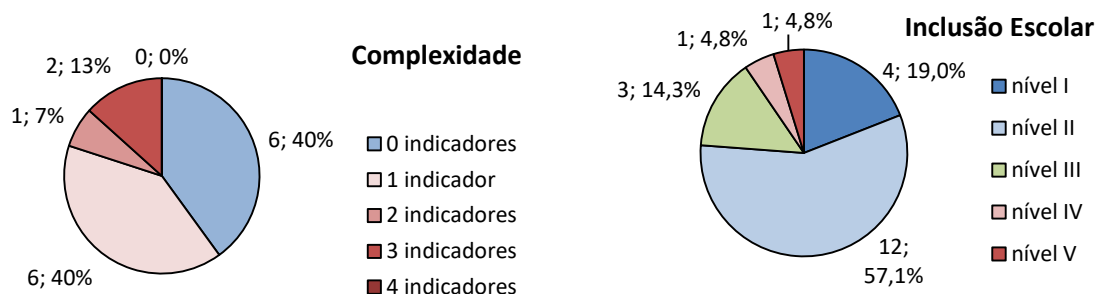


Figura 79 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes (QI <50, GMFCS III a V, epilepsia ativa e défice visual grave), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=15 de 43). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.

Figura 80 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível I – inclusão completa e exclusiva; Nível V - não frequência de qualquer instituição de ensino) nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=21 de 43). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados a Dezembro de 2018.

Desde 2007, o PVNPC5A recolhe informação sobre a inclusão das crianças com PC aos 5 anos no ensino pré-escolar (Anexo 5). Encontravam-se incluídas no ensino regular 90,5% das crianças. (Fig. 80).

3.7.3. Factores de risco de paralisia cerebral na região

Na Região Autónoma dos Açores, em relação aos dados nacionais, destaca-se haver menor proporção de crianças com PC com lesão hipóxico-isquémica perinatal (13,3% vs. 11,5%), ou com identificação de malformação cerebral (6,5% vs. 13,1%) e de crianças com causa pós-neonatal identificada (14,8% vs. 9,3%).

3.7.4. Acesso a métodos objectivos de avaliação (imagiologia, visão, audição, peso, comprimento, cognição)

Das 43 crianças, houve referência a ter sido realizada RM-CE em 15 (34,9%); é referida a avaliação da visão em 25 (58,1%) e a da audição em 25 (58,1%); a avaliação cognitiva através de teste é referida em 3 (7,0%); o registo da somatometria à altura da notificação foi feito em 19 (44,2%) das crianças para o peso e em 14 (32,6%) para a estatura, (Fig. 81).

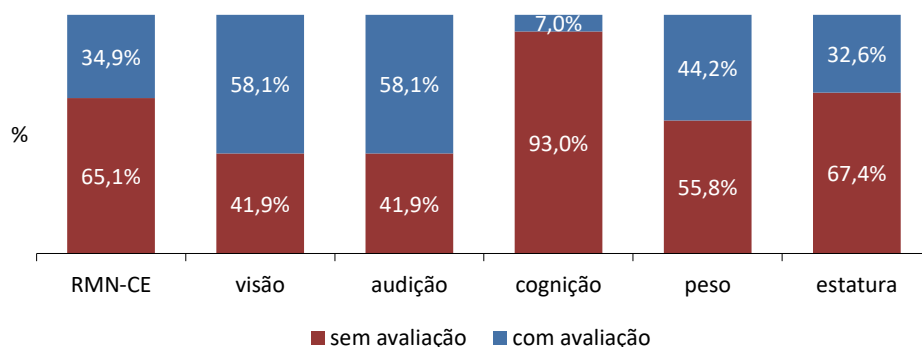


Figura 81 - Referência a acesso a avaliações objetivas: ressonância magnética crânio-encefálica, visão, audição, cognição, peso e estatura nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001e 2010.

(n=43). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

3.7.5. Interpretação e comentário

A PC na Região Autónoma dos Açores é claramente marcada pelos seus determinantes geográficos e socioculturais. A cobertura da notificação é muito heterogénea e inconsistente ao longo dos anos e dos grupos insulares. Existe um peso maior dos casos de PC associados a incidentes hipóxico-isquémicos perinatais e a causas pós-neonatais do que no global do País. Há menor acessibilidade aos meios técnicos específicos de diagnóstico (RM-CE e testes de cognição), o que se reflecte em subdiagnóstico de alguns factores causais (malformações cerebrais) e de défices neurosensoriais.

4. Indicadores de Qualidade do Programa de Vigilância

As crianças com PC aos 5 anos de idade são notificadas ao PVNPC5A, diretamente pelo notificador ou através do sistema de vigilância da UVP-SPP, por médicos (pediatras, neuropediatras, cirurgiões pediátricos, ortopedistas infantis, fisiatras), enfermeiros, terapeutas, psicólogos ou outros profissionais que trabalhem com elas. São também registradas crianças nascidas a partir de 2001 e falecidas antes de completar 5 anos de idade tendo diagnóstico confirmado de PC.

Os dados das crianças de 5 anos de idade com PC notificadas ao PVNPC5A foram, até 2012, complementados com dados de crianças identificadas no âmbito da Educação Especial, fornecidos pela Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, do Ministério da Educação. Os dados das crianças com PC falecidas antes dos 5 anos de idade foram, até 2010, complementados com a análise dos dados das certidões de óbito, fornecidos pelo Instituto Nacional de Estatística, através do Departamento de Epidemiologia do Instituto Nacional de Saúde.

Até 10 de Dezembro de 2018, o PVNPC5A recebeu 2339 notificações correspondentes a 1787 casos nascidos entre 2001 e 2010 (Fig. 82).

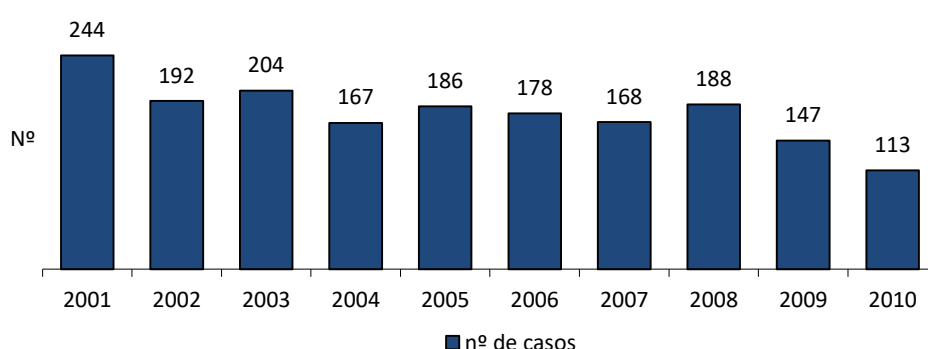


Figura 82 - Casos de paralisia cerebral registados no PVNPC5A, por ano de nascimento.

(n=1787). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados em 10 de Dezembro de 2018.

A (Fig. 83) ilustra a distribuição da proporção por ano de notificação das crianças segundo o ano do seu nascimento. Verifica-se que, para todas as coortes (ano) de nascimento, a notificação de crianças com paralisia cerebral se estende ao longo de vários anos (até 11 anos), além da idade recomendada de 5 anos. Assim, é provável que o número de casos referenciados para as últimas coortes de nascimento em análise (principalmente 2009 e 2010) seja atualizado no futuro próximo.

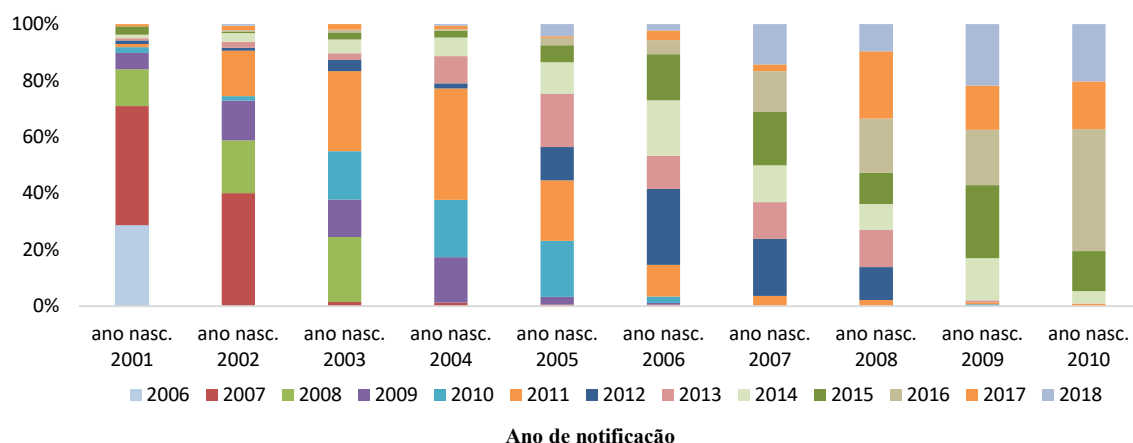


Figura 83 - Distribuição das notificações recebidas no PVNPC5A por ano de notificação para cada ano de nascimento, baseada nas crianças registradas no PVNPC5A e nascidas entre 2001 e 2010.

(n=1787). As cores nas barras representam os anos em que foram recebidas as notificações das crianças e a percentagem é relativa ao total de notificações para cada coorte anual de nascimento. Ano nasc. – coorte (ano) de nascimento; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 de dezembro de 2018.

A existência de uma proporção muito relevante de casos notificados em anos posteriores aos de cumprimento dos 5-6 anos de idade ressalta a dificuldade da identificação e/ou da caracterização dos casos nos anos-alvo e demonstra a importância de manter em aberto a notificação de cada coorte de nascimento até, provavelmente aos 9 ou 10 anos de idade. Os notificadores mostram saber superar bem estas dificuldades, não apenas por enviarem notificações quando a criança com PC tem já mais de 7 anos, como também ao notificarem casos inequívocos de PC logo aos 4 anos, certamente aproveitando a oportunidade do contacto em consulta.

De entre os 1787 casos registados, foram identificados 43 casos que faleceram antes dos 5 anos de idade (2,4%): 8 nascidos em 2001, 8 em 2002, 4 em 2003, 3 em 2004, 3 em 2005, 2 em 2006, 4 em 2007, 2 em 2008, 2 em 2009 e 7 em 2010.

As 2339 notificações foram efetuadas por 71 notificadores (Anexo 1). O número de notificações recebidas por notificador variou entre 1 e 242. Foram notificadas por mais do que um notificador 26,9% das crianças registadas (20,9% por dois notificadores e 5,2% por três ou mais notificadores).

A área profissional dos notificadores (Fig. 84), é variada, mas 54,6% das notificações foi feita por médicos fisiatras.

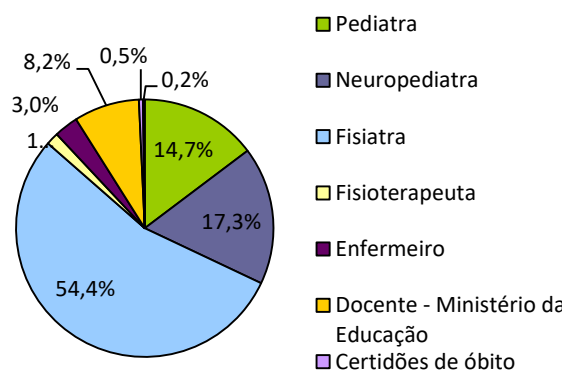


Figura 84 - Distribuição por área profissional dos notificadores.

(n=71) dos casos de paralisia cerebral notificados ao PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI – quociente de inteligência. Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.

Os valores de taxa de cobertura do programa de vigilância por região foram calculados com base no número de casos com PC notificados ao PVNPC5A e nos dados populacionais fornecidos pelo INE, comparados com a estimativa de incidência de 2‰ (2 casos de PC por cada 1000 Nados-vivos) (Johnson, 2002). Atendendo aos 1.071.776 nados-vivos nascidos em Portugal de 2001 a 2010, esperar-se-ia a sinalização de cerca de 2144 crianças nascidas em Portugal. Os 1657 casos registados nascidos em Portugal entre 2001 e 2010 são 77,3% do número esperado. No entanto, estimando-se apenas 1,8 casos de PC por 1000 nados-vivos, como apontam os dados europeus mais recentes (Sellier E, 2015), seriam esperados 1929 casos e a cobertura seria de 85,9%.

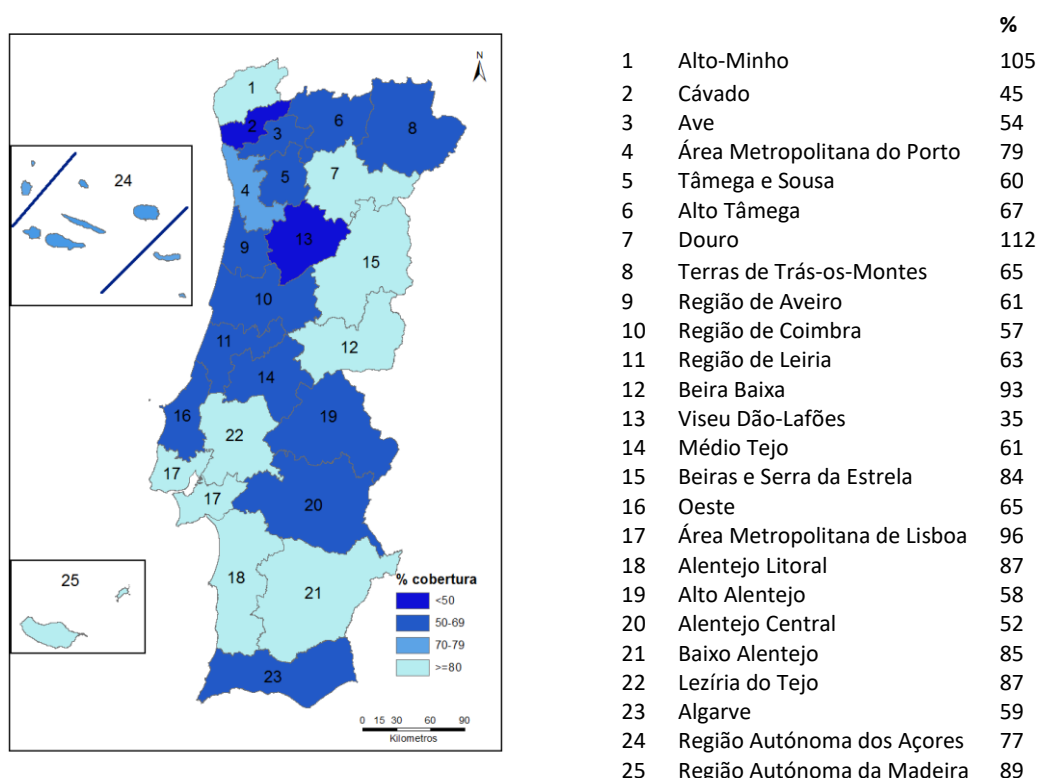


Figura 85 - Cobertura de registo de casos de paralisia cerebral no PVNPC5A, por crianças nascidas em cada região NUTS III de Portugal entre 2001 e 2010.

(n=1657) PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.

Os dados de cobertura referente aos nados-vivos por região por NUTS III são calculados segundo a morada das mães na altura do nascimento das crianças nascidas em Portugal (Fig. 85). As regiões em que se verificou uma notificação de 80% ou mais do número de casos esperados para o número de nascimentos verificados nas respetivas regiões, foram Alto-Minho, Douro, Beira Baixa, Beiras e Serra da Estrela, Lezíria do Tejo, Área Metropolitana de Lisboa, Alentejo Litoral e Baixo Alentejo, assim como a Madeira. Destacam-se por se ter registado uma cobertura inferior a 50% as regiões Cávado e Viseu Dão-Lafões.

Os dados de cobertura referente aos residentes com 5 anos de idade por região (NUTS III) são calculados segundo a morada da criança na altura da notificação, independentemente do local de nascimento, relativamente ao número total de crianças residentes com 5 anos de idade em cada região (Fig. 86). As regiões em que se verificou uma notificação de 80% ou mais do número esperado de casos foram a Área Metropolitana do Porto e as já referidas na cobertura ao nascimento. Destacam-se por ter uma cobertura inferior a 50% as regiões Cávado, Viseu Dão-Lafões, Alto Alentejo e Alentejo Central.

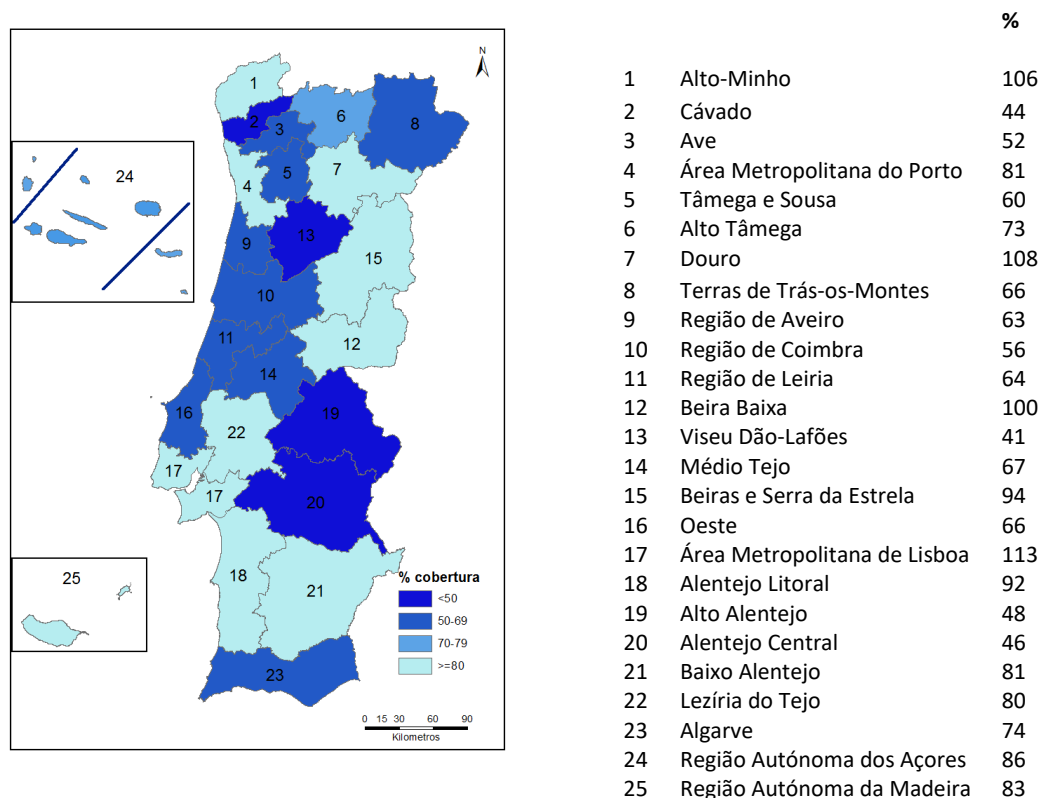


Figura 86 - Cobertura de registo de casos de paralisia cerebral no PVNPC5A, por crianças com 5 anos de idade, residentes em cada região NUTS III de Portugal entre 2001 e 2010.

(n=1719). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 de Dezembro de 2018.*

A adesão ao preenchimento do formulário do PVNPC5A (Anexo 5) foi superior a 80% na grande maioria dos itens. Todos os itens relativos ao tipo clínico de PC registaram taxas de preenchimento superiores a 90%.

Destacam-se nas figuras 87 e 88 aqueles itens em que não foi atingida a taxa de 80% de preenchimento. Sublinha-se a falha frequente do preenchimento da escolaridade materna à altura do nascimento (usada como indicador do nível social da família) e dos itens peso e comprimento/estatura da criança à altura da notificação (usada como indicadores do estado nutricional).

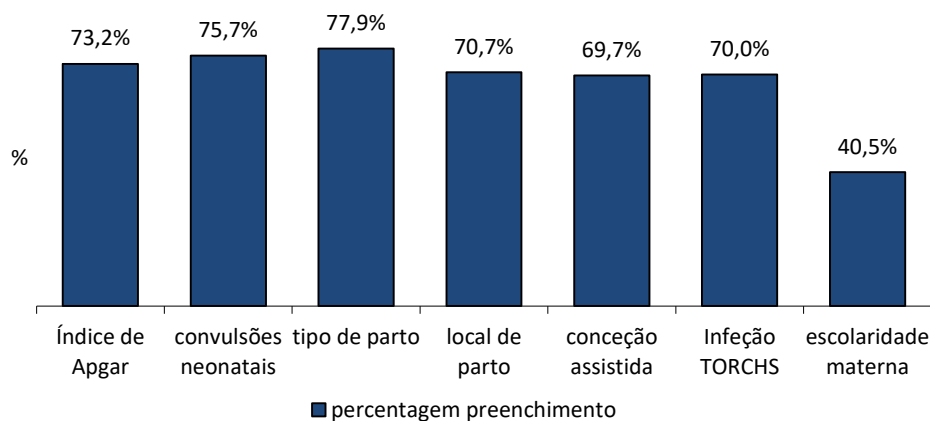


Figura 87 - Preenchimento do formulário de vigilância – itens dos fatores de risco cuja percentagem de omissões foi superior a 20%. Casos de paralisia cerebral notificados ao PVNPC5A.

(n=1787). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; TORCHS – Toxoplasmose, outros, rubéola, citomegalovirus, herpesvirus, sífilis. Dados em 10 de Dezembro de 2018.

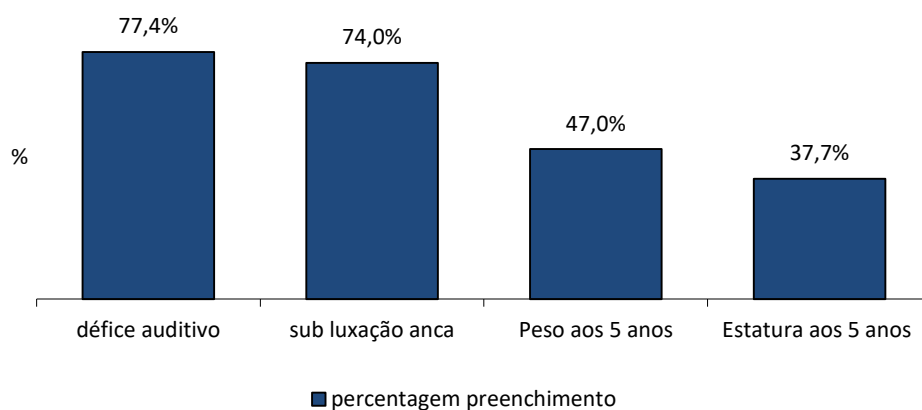


Figura 88 - Preenchimento do formulário de vigilância – itens do quadro clínico cuja percentagem de omissões foi superior a 20%, dos casos de paralisia cerebral notificados ao PVNPC5A.

(n=1787). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Dados em 10 de Dezembro de 2018.

Desde o início da notificação ao PVNPC5A, o incremento da adesão ao preenchimento de dados nas variáveis GMFCS, nível cognitivo, défice visual e epilepsia permitiu aumentar a proporção de casos em que é possível classificar o nível de complexidade, que actualmente abrange 68,1% das crianças.

5. Interpretação e Comentários

O PVNPC5A iniciou-se em Junho de 2006, com a notificação de crianças nascidas em 2001. O seu objectivo é obter indicadores que permitam monitorizar a ocorrência da PC em Portugal no século XXI, as formas clínicas e as capacidades funcionais das crianças com PC, contribuindo com informação que permita tentar reduzir a sua ocorrência, identificar necessidades, proporcionar apoios e otimizar potencialidades.

Foi possível logo de início organizar, implementar e manter um sistema de vigilância nacional, baseado em instituições clínicas e científicas independentes, ligadas à saúde infantil e aos cuidados às pessoas com PC, graças à compreensão da importância do projecto por parte dos profissionais de saúde e das famílias envolvidas. Portugal foi assim o primeiro país europeu a contar com um programa de vigilância da PC de dimensão nacional.

A parceria com a SCPE forneceu a metodologia, as definições e os critérios de classificação necessários para atingir esta meta, mas o PVNPC5A cresceu por si, ao longo dos anos, desenvolvendo instrumentos próprios de avaliação, validando para Portugal instrumentos existentes e liderando a inovação em vigilância epidemiológica na SCPE.

Os três primeiros relatórios do PVNPC5A, referentes às coortes de nascimento até 2007, divulgaram indicadores a nível nacional. É agora possível, com dez coortes de nascimento (2001 a 2010), fornecer com confiança e fiabilidade indicadores regionais.

Apesar da evidente subnotificação de casos de PC, particularmente em algumas regiões, os indicadores mostram claramente que a grande maioria dos casos existentes é notificada ao sistema do PVNPC5A. Parece haver subnotificação de casos com menor afectação funcional, provavelmente pela maior dificuldade do diagnóstico, pelo receio do confronto da família com uma entidade que suscita grande apreensão ou por se tratar de crianças acompanhadas fora do circuito de actividade profissional dos notificadores regulares do Programa.

É também claro que o âmbito nacional do PVNPC5A e as características profissionais dos principais notificadores levam a que uma proporção significativa dos casos que surgem em cada coorte de nascimento seja notificada além dos 4 a 6 anos de idade indicados como idade alvo para notificação, havendo casos apenas registados após os 10 anos de idade. Este facto obriga a interpretar com prudência as tendências evolutivas referentes ao último triénio de nascimentos.

Apesar destas ressalvas, existe uma grande proporção das crianças com PC nascidas em Portugal que tem formas muito graves de PC. Embora a estimativa de serem 30 a 40% dos casos possa estar sobrestimada, não é possível desvalorizar o grande número de crianças com PC (e presumivelmente, também de adultos) com afectação funcional grave existente em Portugal, muito frequentemente

com associação de vários compromissos funcionais, o que é reflectido pelos indicadores de complexidade apresentados no Relatório.

A redução do risco de aparecimento de novos casos de PC até aos 5 anos de idade nas crianças nascidas em Portugal nos primeiros anos deste século parece ser evidente. Não só é concordante com os dados da SCPE (Sellier et al, 2016) como é possível identificar em que grupos de risco é que a redução ocorreu de forma mais marcada: as crianças nascidas prematuramente entre as 28 e as 36 semanas de gestação. Isto deve-se à melhoria das condições de saúde das grávidas e à elevada qualidade dos cuidados oferecidos em Portugal na gravidez, parto e cuidados neonatais. É importante verificar nos próximos anos se as mudanças comportamentais da sociedade (como a maternidade cada vez mais tardia) e a crise financeira global iniciada em 2008 tiveram repercussões nestes indicadores.

O risco de ocorrência de PC até aos 5 anos de idade também diminuiu entre as crianças nascidas de gravidez de termo mas de forma menos marcada. Certamente isto se deve a que a constelação de factores que contribuem para a ocorrência de PC neste grupo de crianças é muito mais variada. Os dados registados pelo PVNPC5A permitem actualizar neste relatório indicadores sobre alguns destes factores: anomalias congénitas, hipóxia peri-parto, infecções durante a gestação e perinatais, assim como incidentes ocorridos após o mês de vida estão bem documentados e merecem reflexão. Muitos destes factores de risco são susceptíveis de serem controlados ou reduzidos. Os indicadores divulgados, mais extensos do que os de outros registos europeus, podem orientar actuações a nível nacional e regional para o conseguir. A evolução de comportamentos face à vacinação e ao parto institucionalizado e a disponibilização de novas formas de intervenção clínica deverão ser monitorizados nas próximas coortes sob vigilância no PVNPC5A.

Algumas regiões diferem do País por registarem proporções significativamente diferentes de crianças com alguns destes factores de risco. As famílias das pessoas que vivem com paralisia cerebral e os profissionais que as acompanham deverão reflectir com prudência sobre as peculiaridades de cada região. Algumas diferenças podem dever-se a práticas sociais face à saúde reprodutiva, outros, às características geográficas da região e à disponibilidade e/ou organização dos cuidados de saúde na gravidez, no parto e ao recém-nascido.

Salienta-se a importância dos casos de crianças com PC nascidas fora de Portugal. Pelo seu número e pela sua gravidade contribuem para a necessidade de apoios clínicos, sociais e de educação. A sua concentração em algumas regiões (principalmente Área Metropolitana de Lisboa e Algarve) contribui para peculiaridades e assimetrias regionais.

Um dos aspectos mais importantes que a apresentação de indicadores a nível regional permite destacar são a diferença de acesso a meios técnicos de diagnóstico e a organização de cuidados de

saúde nas diferentes regiões e como isso se reflecte na caracterização clínica e funcional das crianças. Uma melhor organização e operacionalização dos cuidados de saúde na gravidez e no parto parecem levar a uma menor proporção de casos de PC associados a hipóxia peri-parto; o maior acesso a diagnóstico pré-natal de qualidade, com aconselhamento adequado, pode reduzir a proporção de casos de PC associados a malformações cerebrais; a maior acessibilidade a ressonância magnética (Fig.89 e 90) aumenta a proporção de casos de PC com possibilidade de caracterização etiológica (como a identificação de malformações cerebrais e a exclusão de incidentes hipóxicos); o maior acesso a exames objectivos padronizados de avaliação da cognição (Fig.91), visão e audição aumenta a proporção de casos de PC associados a défices neurossensoriais mas também os identifica com maior rigor e melhor caracterização.

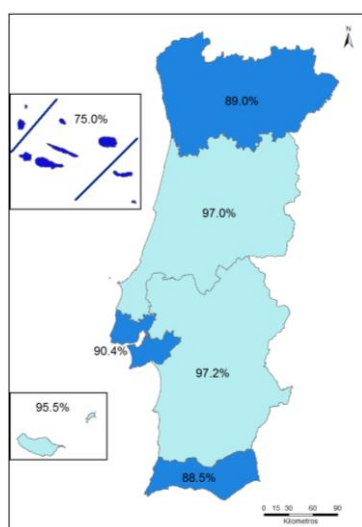


Figura 89 - Distribuição da proporção de crianças com neuroimagem cerebral por regiões NUTS II nos casos registados no PVNPC5A, nascidos entre 2001 e 2010 e residentes em Portugal aos 5 anos.

(n=1719). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

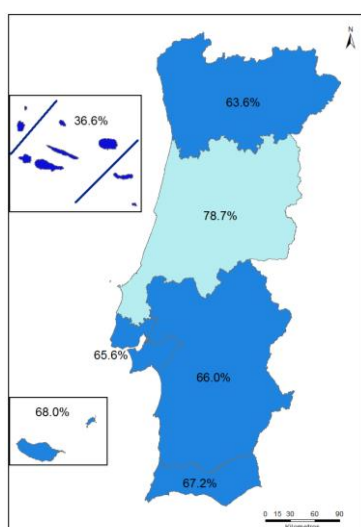


Figura 90 - Distribuição da proporção de crianças em que a neuroimagem cerebral é ressonância magnética por regiões NUTS II nos casos registados no PVNPC5A, nascidos entre 2001 e 2010 e residentes em Portugal aos 5 anos.

(n=1719). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

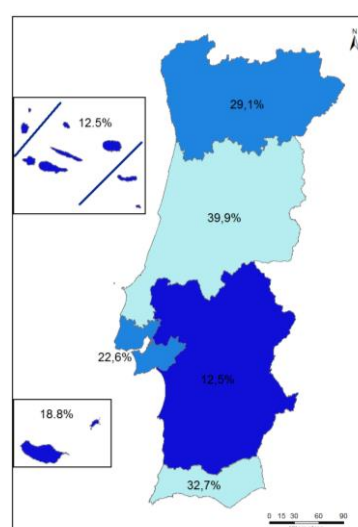


Figura 91- Distribuição da proporção de crianças com avaliações cognitivas efectuadas através de um teste por regiões NUTS II nos casos registados no PVNPC5A, nascidos entre 2001 e 2010 e residentes em Portugal aos 5 anos.

(n=1719). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. *Dados referentes a 10 Dezembro de 2018.*

Os indicadores ressaltam também a dificuldade em ser avaliado correctamente o estado nutricional destas crianças, com o risco de apoio nutricional deficiente que isso implica e as consequências que a má nutrição tem no agravamento do quadro neuromuscular e no estado de saúde global da criança. É evidente a necessidade de estabelecer padrões de boas práticas de avaliação e de intervenção nutricional nas crianças e jovens com PC mas também de proporcionar conhecimento, meios técnicos, materiais e financeiros para os concretizar.

Os indicadores obtidos pelo PVNPC5A não permitem caracterizar a maioria dos apoios técnicos e terapêuticos de que beneficiam as crianças registadas, mas caracterizam muito bem algumas das suas necessidades clínicas e funcionais. Os indicadores regionais poderão ser usados para reflectir sobre a cobertura que a capacidade de intervenção existente em cada região pode proporcionar para as necessidades detectadas, assim proporcionando argumentos objectivos para a reivindicação quantificada de capacidades concretas de actuação.

No entanto, esta análise regional, ressalta que não é apenas necessário garantir a existência de meios técnicos específicos e adequados, mas também organizar redes de referenciação que garantam às crianças com PC o acesso a estes meios de avaliação e de intervenção multidisciplinar de forma atempada, com qualidade e com eficiência. Provavelmente será necessário estabelecer centros de referência aos níveis regional, inter-regional e nacional.

Salienta-se a importância, para além da detecção e da intervenção precoces, da avaliação sistemática da criança com PC em idades-chave, por equipas multidisciplinares, nomeadamente aos 5 anos de idade, na pré-adolescência e antes de entrar na idade adulta. Estas avaliações contribuem para a prevenção de complicações, identificação de necessidades de apoio à inclusão, à participação e à promoção da autonomia.

Esperamos que a partilha da informação fornecida pelos muitos notificadores ao longo do País seja útil para as pessoas que vivem com PC, para os responsáveis directos pelos seus cuidados de saúde e pelo acompanhamento escolar, mas também pelos responsáveis institucionais pela organização e planeamento dos serviços de saúde, educação e segurança social necessários para apoio das crianças com PC em Portugal. Estamos certos de que a utilização da informação fornecida pelos notificadores estimula a continuidade da sua participação no PVNPC5A e atrairá novos notificadores para este projecto, diminuindo a subnotificação.

6. Índice de Quadros

Quadro 1 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças residentes em Portugal entre 2006 e 2015, nascidas entre 2001 e 2010.	5
Quadro 2 - Incidência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.	7
Quadro 3 - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado ao sexo, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.	8
Quadro 4 - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado à idade materna à altura do nascimento para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.	9
Quadro 5 - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado à escolaridade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.	9
Quadro 6 - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado à idade gestacional ao nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.	10
Quadro 7 - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado a gravidez múltipla, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.	12
Quadro 8 - Incidentes ocorridos no período pós-neonatal identificados nas crianças com paralisia cerebral nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.	13
Quadro 9 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas na Região Norte entre 2001 e 2010.	16
Quadro 10 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas na Região Centro entre 2001 e 2010.	21
Quadro 11 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas na Área Metropolitana de Lisboa entre 2001 e 2010.	26
Quadro 12 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas no Alentejo entre 2001 e 2010.	31
Quadro 13 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas no Algarve entre 2001 e 2010.	36
Quadro 14 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas na Região Autónoma da Madeira entre 2001 e 2010.	41
Quadro 15 - Prevalência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade nas crianças nascidas na Região Autónoma dos Açores entre 2001 e 2010.	46

7. Índice de Figuras

Figura 1 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2010.....	6
Figura 2 - Variação da taxa de incidência acumulada de paralisia cerebral aos 5 anos de idade por triénios deslizantes de coortes de anos de nascimento	7
Figura 3 - Variação da taxa de incidência acumulada de paralisia cerebral aos 5 anos de idade por triénios deslizantes de coortes de anos de nascimento, consoante a idade gestacional ao nascimento, crianças registadas no PVNPC5A e nascidas em Portugal entre 2001 e 2010.	11
Figura 4 - Ressonância magnética em crianças com paralisia cerebral, registadas no PVNPC5A, nascidas entre 2001 e 2010.	14
Figura 5 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.....	17
Figura 6 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.	17
Figura 7 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual (BFMF) das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.....	18
Figura 8 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores (MACS) das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.....	18
Figura 9 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.....	18
Figura 10 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.....	18
Figura 11 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.....	19
Figura 12 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças com paralisia PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.	19
Figura 13 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes em crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.....	20
Figura 14 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.....	20
Figura 15 - Acesso a avaliações objectivas: RM-CE, visão, audição, cognição, peso e estatura nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Norte e nascidas entre 2001 e 2010.....	20
Figura 16 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.	22
Figura 17 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.	22
Figura 18 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.....	23
Figura 19 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores (MACS) das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.....	23
Figura 20 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.....	23
Figura 21 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.....	23
Figura 22 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.....	24

Figura 23 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças com paralisia PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.	24
Figura 24 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.	25
Figura 25 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.	25
Figura 26 - Acesso a avaliações objectivas: RM-CE, visão, audição, cognição, peso e estatura nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Centro e nascidas entre 2001 e 2010.	25
Figura 27 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.	27
Figura 28 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.	27
Figura 29 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.	28
Figura 30 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.	28
Figura 31 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.	28
Figura 32 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.	28
Figura 33 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.	29
Figura 34 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças com paralisia PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.	29
Figura 35 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.	30
Figura 36 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.	30
Figura 37 - Acesso a avaliações objectivas: ressonância magnética crânio-encefálica, visão, audição, cognição, peso e estatura nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e nascidas entre 2001 e 2010.	30
Figura 38 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.	32
Figura 39 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.	32
Figura 40 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.	33
Figura 41 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.	33
Figura 42 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.	33
Figura 43 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.	33
Figura 44 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.	34
Figura 45 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças com paralisia PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.	34

Figura 46 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes (QI <50, GMFCS III a V, epilepsia ativa e défice visual grave), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.	35
Figura 47 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.	35
Figura 48 - Acesso a avaliações objectivas: RM-CE, visão, audição, cognição, peso e estatura nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Alentejo e nascidas entre 2001 e 2010.	35
Figura 49 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.	37
Figura 50 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.	37
Figura 51 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.	38
Figura 52 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores das crianças registadas no PVNPC5A residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.	38
Figura 53 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.	38
Figura 54 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.	38
Figura 55 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.	39
Figura 56 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.	39
Figura 57 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.	40
Figura 58 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.	40
Figura 59 - Acesso a avaliações objectivas: RM-CE, visão, audição, cognição, peso e estatura nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes no Algarve e nascidas entre 2001 e 2010.	40
Figura 60 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.	42
Figura 61 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.	42
Figura 62 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.	43
Figura 63 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.	43
Figura 64 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.	43
Figura 65 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.	43
Figura 66 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.	44
Figura 67 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.	44
Figura 68 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.	44

Figura 69 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.	44
Figura 70 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma da Madeira e nascidas entre 2001 e 2010.	45
Figura 71 - Distribuição pelo tipo clínico das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.	46
Figura 72 - Distribuição pela função motora global das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.	47
Figura 73 - Distribuição pela competência funcional de motricidade fina bimanual das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.	47
Figura 74 - Distribuição pela actividade motora dos membros superiores das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.	47
Figura 75 - Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.	48
Figura 76 - Distribuição pela Competência do Controlo da Baba (CCB) das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.	48
Figura 77 - Distribuição pela inteligibilidade da fala (Escala Viking da Fala – VSS) das crianças registadas no PVNPC5A residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.	48
Figura 78 - Distribuição pelo nível cognitivo das crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.	48
Figura 79 - Distribuição por número de indicadores de gravidade presentes, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.	49
Figura 80 - Tipo de inclusão no ensino pré-escolar nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.	49
Figura 81 - Acesso a avaliações objetivas: RM-CE, visão, audição, cognição, peso e estatura nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes na Região Autónoma dos Açores e nascidas entre 2001 e 2010.	50
Figura 82 - Casos de paralisia cerebral registados no PVNPC5A, por ano de nascimento.	51
Figura 83 - Distribuição das notificações recebidas no PVNPC5A por ano de notificação para cada ano de nascimento, das crianças registadas no PVNPC5A e nascidas entre 2001 e 2010.	52
Figura 84 - Distribuição por área profissional dos notificadores.	52
Figura 85 - Cobertura de registo de casos de paralisia cerebral no PVNPC5A, por crianças nascidas em cada região NUTS III de Portugal entre 2001 e 2010.	53
Figura 86 - Cobertura de registo de casos de paralisia cerebral no PVNPC5A, por crianças com 5 anos de idade, residentes em cada região NUTS III de Portugal entre 2001 e 2010.	54
Figura 87 - Preenchimento do formulário de vigilância – itens dos fatores de risco cuja percentagem de omissões foi superior a 20%. Casos de paralisia cerebral notificados ao PVNPC5A.	55
Figura 88 - Preenchimento do formulário de vigilância – itens do quadro clínico cuja percentagem de omissões foi superior a 20%, dos casos de paralisia cerebral notificados ao PVNPC5A.	55
Figura 89 - Distribuição da proporção de crianças com neuroimagem cerebral por regiões NUTS II nos casos registados no PVNPC5A, nascidos entre 2001 e 2010 e residentes em Portugal aos 5 anos.	58
Figura 90 - Distribuição da proporção de crianças em que a neuroimagem cerebral é ressonância magnética por regiões NUTS II nos casos registados no PVNPC5A, nascidos entre 2001 e 2010 e residentes em Portugal aos 5 anos.	58
Figura 91 - Distribuição da proporção de crianças com avaliações cognitivas efectuadas através de um teste por regiões NUTS II nos casos registados no PVNPC5A, nascidos entre 2001 e 2010 e residentes em Portugal aos 5 anos.	58

8. Referências Bibliográfica

- Andrada MG, Virella D, Gouveia R, Calado E, Folha T, Andrada M. Validation of assessment scales for communication and oro-motor function in children with cerebral palsy. Abstracts European Academy of Childhood Disability. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2008;114;50:29.
- Andrada MG, Virella D, Gouveia R, Calado E, Folha T, Andrada M. Validation of assessment scales for communication and oro-motor function in children with cerebral palsy. Abstracts from the 48th Annual Meeting of the European Society for Paediatric Research. *Acta Paediatrica* 2007;96(456)Suppl:1–259.
- Andrada, MG, et al. – Paralisia cerebral aos 5 anos de idade em Portugal: crianças com paralisia cerebral nascidas em 2001. 1ª edição. Lisboa: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2009.
- Andrada, MG, et al. – Paralisia cerebral aos 5 anos de idade em Portugal: crianças com paralisia cerebral, crianças nascidas entre 2001 a 2003. 1ª edição. Lisboa: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2013.
- Andrada, MG, et al. – Paralisia cerebral aos 5 anos de idade em Portugal: crianças com paralisia cerebral, crianças nascidas entre 2001 a 2007. 1ª edição. Lisboa: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2017.
- Badawi, N., Balde, I., Goldsmith, S., Karlsson, P., McIntyre, S., Novak, I., ... Watson, L. (2016). Australia and the Australian Cerebral Palsy Register for the birth cohort 1993 to 2006. *Dev Med Child Neurol*, 58, 3–4. <http://doi.org/10.1111/dmcn.13002>
- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:571-6.
- Cadete, A., Virella, D., Folha, T., Andrada, M. da G., Gouveia, R., Alvarelhão, J., & Calado, E. (2015). National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal Overview of the first 8 surveyed years (birth-cohorts 2001-2008). In &9th Annual Meeting - *American Academy for Cerebral Palsy and Development Medicine*, EUA - Texas, 21-24 October 2015 (p. SP11). Austin
- Eliasson A-C, Krumlinde-Sundholm L, Beckung E, Arner M, Öhrvall A-M, Rosenbaum P. The manual ability classification system (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006;48: 549-54.
- Graham, H.K. ; Rosenbaum P. et all – Cerebral Palsy. *Nature Reviews Disease Primes*, Vol 2 . 2016.
- Himmelmann, K. ; Sundh V. Survival with cerebral palsy over five decades in western Sweden. *Dev Med Child Neurol* (2015); Aug;57(8):762-7.
- Himmelmann, K. ; et all. MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reability, and recommendations. *Dev Med Child Neurol* (2017); Jan;59(1):57-64.
- Instituto Nacional de Estatística. (2018). Portal do Instituto Nacional de Estatística. Disponível em <https://www.ine.pt>
- Krägeloh-Mann. Imaging of early brain injury and cortical plasticity; *Experimental Neurology*, 2004 Nov;190 Suppl 1:S84-90
- Novak I, et all - Early, Accute Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *Jama Pediatrics* 2017 Sep 1;171(9):897-907.
- Palissano R, Rosembaum P, Bartlett D, Livingstone MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol* 2008;50:744-50.

- Palissano R, Rosenbaum P, Walter S, et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23.
- Rosenbaum P, Palissano R, Galupì B, Russell D. Development of the gross motor classification system for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008;50:249-53. SCPE. (2000).
- Sellier, E., Platt, M. J., Andersen, G. L., Krägeloh-Mann, I., De La Cruz, J., Cans, C., & of Cerebral Palsy Network, S. (2015). Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol*, n/a–n/a. <http://doi.org/10.1111/dmcn.12865>.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. <http://www.scpnetwork.eu/>
- Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*, 42(12), 816–824.
- Taruscio, D., Kodra, Y., Ferrari, G., & Vitozzi, L. (2014). The Italian National Rare Diseases Registry. Blood Transfusion = Trasfusione Del Sangue, 12 Suppl 3, s606–13. <http://doi.org/10.2450/2014.0064-14s>.
- Uitenbroek, Daan G. SISA. 1997. <http://www.quantitativeskills.com/sisa.htm>
- Virella D, Cadete A, Folha T, Andrada MG, Gouveia R, Alvarelhão J, Calado. Five-year-old children with cerebral Palsy born late and moderate preterm in 2001-2005 from a European national surveillance registry. E. ESPR 54th Annual Meeting. Porto 2013.
- Virella, D., Folha, T., Cadete, A., Andrada, M. da G., Gouveia, R., Alvarelhão, J., & Calado, E. (2015). Hurdles of a national surveillance of cerebral palsy. Overview of the first eight surveyed years in Portugal (birth-cohorts 2001-2008). In VI Jornadas Internacionais de Neonatologia, Portugal, 5-6 novembro 2015 (p. 29). Évora: Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria.
- Virella, D., Pennington, L., Andersen, G. L., Andrada, M. da G., Greitane, A., Himmelmann, K., Colver, A. (2016). Classification systems of communication for use in epidemiological surveillance of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 58(3), 285–291. <http://doi.org/10.1111/dmcn.12866>.
- Zeitlin, J., Mohangoo, A., Delnord, M., & (Ed.). (2013). European Perinatal Health Report - Health and care of pregnant women and babies in Europe in 2010. Retrieved from http://www.europeristat.com/images/doc/EPHR2010_w_disclaimer.pdf.

9. Anexos

- Anexo 1** Notificadores individuais e institucionais
- Anexo 2** Coordenação do Programa
- Anexo 3** NUTS 2013
- Anexo 4** Fluxograma de diagnóstico e inclusão/exclusão de casos de PC.
- Anexo 5** Formulário Programa de Vigilância da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade
- Anexo 6** Fluxograma de classificação dos subtipos de PC.
- Anexo 7** Síndromes, malformações e anomalias congénitas.
- Anexo 8** Sistema de classificação da neuroimagem.
- Anexo 9** Glossário

Anexo 1- Notificadores

Aldina Alves	Fernando Tapadinhas	Maria do Céu Novaz
Alexandra Cabral	Gabriela Pereira	Mário Paiva
Ana Cadete	Graciete Campos	Miriam Pisco
Ana Vasconcelos	Helena Porfírio	Olavo Gonçalves
Andreia Pereira	Isabel Batalha	Oliveira Monteiro
António Orlando Pereira	Isabel Lopes	Paulo Sousa
Arlete Crisóstomo	Isabel Paz	Rita Lopes da Silva
Berta Costa	Isabel Soares	Rita Martins
Carla Mendonça	Isabel Vieira	Rosa Gouveia
Carla Sá	João José Fonseca	Rui Vasconcelos
Carolina Duarte	José Paulo Monteiro	Sara Costa
Catarina Luís	Katia Ferreira	Sílvio Carvalho
Catarina Nascimento	Lúcia Dias	Sónia Tozón
Célia Barbosa	Luis Braz	Susana Abreu
Cidália Freitas	Lurdes Vicente	Susana Almeida
Clara Loff	Maria da Graça Andrada	Susana Farinha
Conceição Correia	Mafalda Brito	Susana Loureiro
Cristina Didelet	Mafalda Patena	Susana Moleiro
Cristina Valente	Manuela Baptista	Susana Rocha
Elsa Fernandes	Manuela Gaspar	Suzana Andrade
Eulália Calado	Manuela Praça	Teresa Folha
Fátima Furtado	Margarida Nunes da Ponte	Teresa Gaia
Fernanda Nunes	Maria Agostinha Andrada	Virgínia Reis
Fernanda Pereira	Maria Ana Vasconcelos	

Anexo 2 – Coordenação do Programa

Dr Daniel Virella – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central, e Sociedade Portuguesa de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. danielvirella@oninetspeed.pt

Doutora Maria da Graça Andrada – Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e Federação da Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. mgcandrada@gmail.com

Enfª Teresa Folha – Departamento de Epidemiologia, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge e Federação da Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. mteresafolha@gmail.com

Drª Rosa Gouveia – Sociedade Portuguesa de Pediatria do Neurodesenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria. direccao@sec-desenvolvimento-spp.com

Drª Ana Cadete – Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca e Secção de Reabilitação Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação. anactcadete@gmail.com

Ter. José Joaquim Alvarelhão – Federação da Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral e Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro. jalvarelhao@ua.pt

Drª Eulália Calado – Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. eulaliacalado.np@gmail.com

Drª Teresa Gaia – Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. teresalgaia@gmail.com

Consultora em imagiologia: Drª Carla Conceição do Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central

Anexo 3- NUTS 2013

NUTS	NUTS II	NUTS III
Continente	Norte	Alto Minho Cávado Ave Área Metropolitana do Alto Tâmega Tâmega e Sousa Douro Terras de Trás-os-Montes
	Centro	Região de Aveiro Região de Coimbra Região de Leiria Viseu Dão Lafões Beiras e Serra da Estrela Beira Baixa Oeste Médio Tejo
	Área Metropolitana de Lisboa	
	Alentejo	Alentejo Litoral Alto Alentejo Alentejo Central Baixo Alentejo Lezíria do Tejo
	Algarve	
	Região Autónoma dos Açores	
Região Autónoma da Madeira		

REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES

REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA

Limites Territoriais

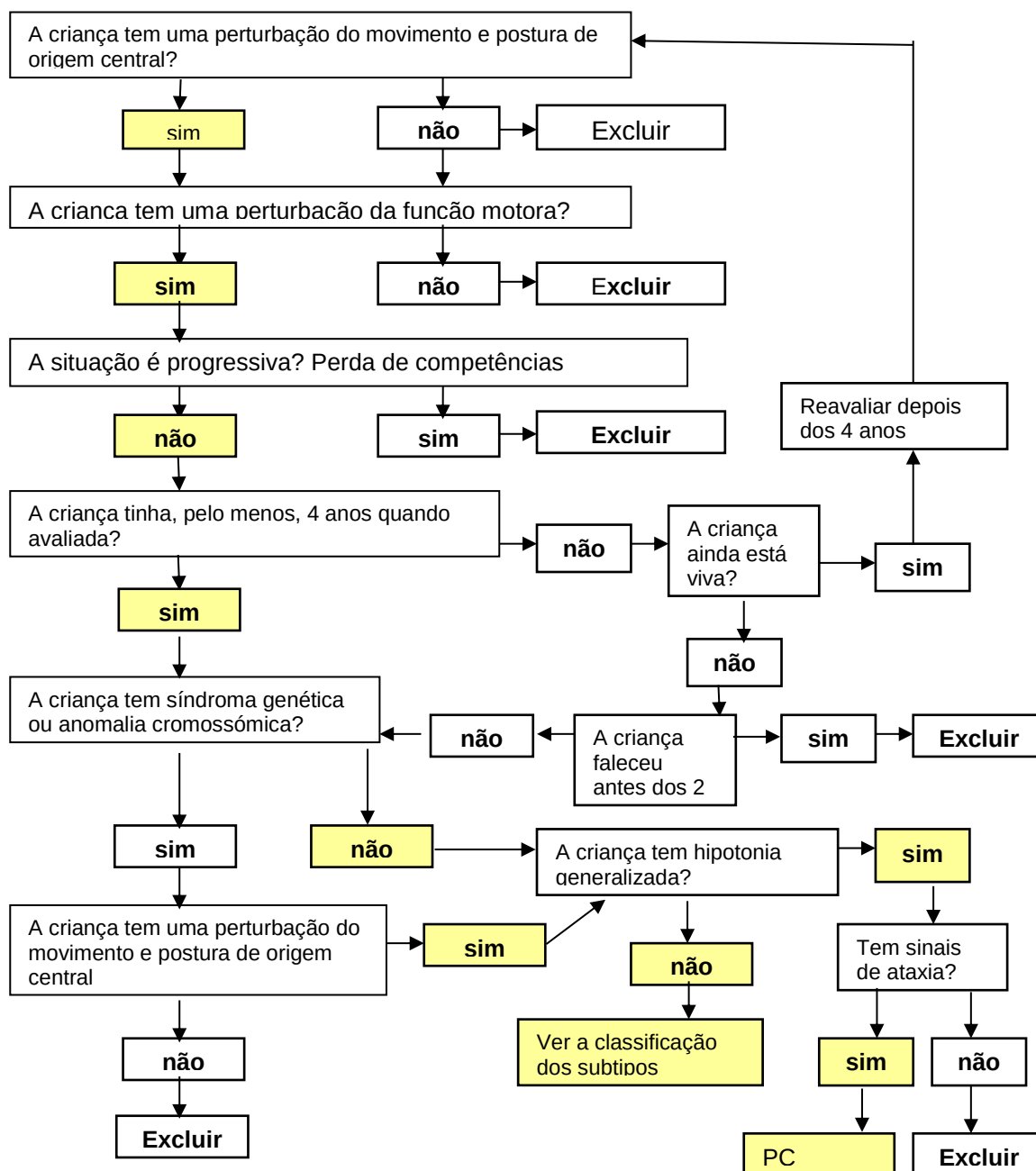
- NUTS III e.g. Ave
- NUTS II

ÁREA METROPOLITANA DE LISBOA

0 50 Km



Anexo 4 - Fluxograma de diagnóstico e inclusão/exclusão de casos de paralisia cerebral.



CrITÉRIOS de inclusão e de exclusão

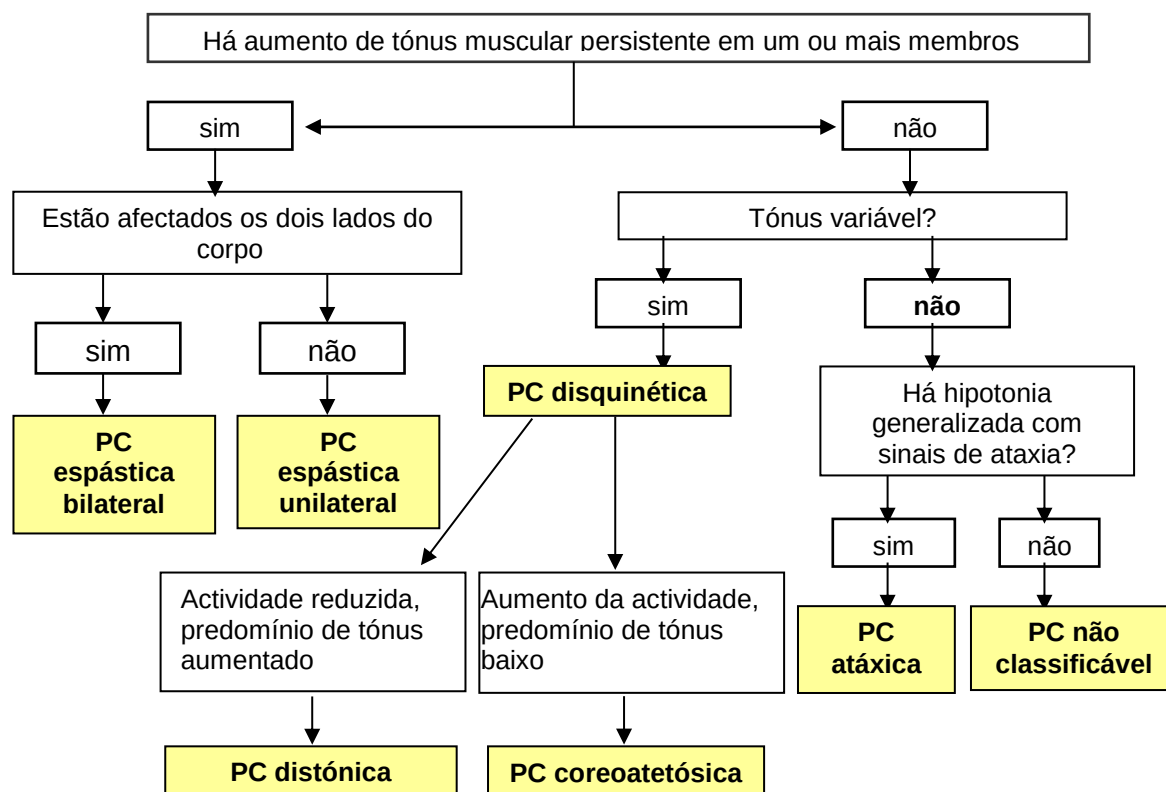
Devem ser excluídas:

- todas as situações progressivas resultando na perda de competências adquiridas,
- as doenças da medula espinhal,
- os casos em que a hipotonia constitui o único sinal neurológico.

Quando são registados os dados:

- a idade mínima para confirmar o diagnóstico e recolher os dados deve ser de 3 anos e a idade ideal é de 5 anos;
- podem ser incluídas crianças com quadro clínico de PC e que faleceram entre 1 e 5 anos.

Anexo 5 - Fluxograma de classificação dos subtipos de paralisia cerebral



PC espástica. Caracteriza-se pelo aumento do tônus, reflexos patológicos, hiperreflexia, sinais piramidais, como por exemplo o reflexo de Babinski, resultando num padrão anormal da postura e do movimento, subdividindo-se em **unilateral** e **bilateral**. A PC espástica bilateral já não é subdividida em predomínio dos membros superiores ou inferiores por tetraparésia/diplegia, mas por: **2 membros / 3 membros / 4 membros afectados**, visto que há grande variabilidade interobservador quando estes termos não são definidos através de um sistema de classificação da função dos membros superiores e inferiores.

PC disquinética. Caracteriza-se por movimentos involuntários, descontrolados, recorrentes e ocasionalmente estereotipados, tônus muscular variável, predomínio de padrões de reflexos primitivos. Classifica-se em dois subgrupos clínicos:

- **PC distónica.** Predominam posturas anormais (podem confundir-se com hipocinésia), hipertonia (tônus variável, mas a hipertonia é fácil de desencadear). São característicos os movimentos involuntários e movimentos voluntários com posturas anormais, provocados por contrações musculares mantidas (rotação, flexão e extensão lentas das diversas partes do corpo).
- **PC coreoatetósica.** Predominam a hipercinésia, hipotonia (tônus variável, mas principalmente diminuído).

Nalguns casos, no entanto, pode ser difícil distinguir entre estes dois subgrupos quando estão presentes características de ambos. Nesses casos deve ser usado o termo PC disquinética.

PC atáxica. Caracteriza-se por falha da coordenação muscular, sendo os movimentos realizados com força, ritmo e destreza inadequados. São aspectos típicos: diminuição do tônus, ataxia do tronco e da marcha (perturbação do equilíbrio), dismetria (dificuldade em apontar e movimentos dirigidos aquém ou além do alvo) e tremor (sobretudo intencional lento).

Anexo 6 - Formulário Programa de Vigilância da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade



O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade é coordenado pela Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) e é patrocinado pela Direcção Geral da Saúde (DGS).

Cara Coléga, agradecemos o preenchimento deste questionário e o seu envio ao secretariado ou aos responsáveis pelo Programa de Vigilância. Por favor, responda ao maior número possível de questões utilizando maiúsculas. A informação recolhida é confidencial e só para uso em investigação médica. Muito obrigado pela sua colaboração.

Nome ou vinhet do notificador n.º código

Telefone ou

Fax

O Inquérito já foi respondido por outro notificador ☐ se sim, indique o n.º código

A. Nome da criança (iniciais)

B. Residência actual: País Distrito Concelho

C. Data de nascimento - - dd-mm-aa D. Sexo: M ☐ F ☐

E. Residência da mãe na altura do nascimento da criança: País Distrito Concelho

DEFINIÇÃO: Paralisia cerebral é um termo abrangente para designar um grupo de situações clínicas; e permanente mas não inalterável; origina uma perturbação do movimento e/ou da postura e da função motora; é devida a uma alteração/lesão/anomalia não progressiva do cérebro imaturo e em desenvolvimento.

As crianças que adquirem esta situação clínica até aos cinco anos devem ser incluídas neste registo. Os dados registados devem referir-se ao estado da criança entre os 4 e os 6 anos de idade, mesmo quando o registo se realize quando a criança seja mais velha.

Por favor, use os critérios de decisão incluídos nas "Instruções para Caracterização da Paralisia Cerebral" (<http://www.spp.pt>). Este inquérito contém itens comuns à SCPE, complementados com itens próprios do programa de vigilância portuguesa (a azul).

Se acompanhou alguma criança nascida a partir de 2001 que tenha falecido antes dos 5 anos de idade e que considere que tinha paralisia cerebral, poderá notificá-la para o estudo de estimativa de incidência de paralisia cerebral em cada coorte anual de recém-nascidos.

Agradecemos que forneça toda a informação possível relativa à gestação, parto, período neonatal e estado na última observação.

01. Data do óbito - - ou idade em que faleceu anos meses

02. Causa presumível de morte:

03. A criança tem (ou lá suspeita de que tenha) paralisia cerebral? ☐ Sim ☐ Passe a pergunta nº 5 ☐ Não ☐ Indique o diagnóstico no espaço abaixo e passe para a questão 43

04. Diagnóstico actual:

DADOS sobre a Mãe, a GESTAÇÃO, o PARTO e o PERÍODO NEONATAL

05. Ano de nascimento da mãe ou idade da mãe à data do parto desconhecido ☐

06. Escolaridade da mãe à altura do nascimento anos desconhecido ☐

07. Número de partos anteriores ao nascimento desta criança (nado-vivos ou nado-mortos): nenhum ☐ um ☐ dois ☐ > dois ☐ desconhecido ☐

08. Hospital onde ocorreu o parto desconhecido ☐ (refira se extra-hospitalar)

09. Tipo de parto: vaginal ☐ cesariana ☐ electiva ☐ emergência ☐ desconhecido ☐

10. Peso ao nascer (g) desconhecido ☐

11. Idade gestacional Semanas completas desconhecido ☐

12. Número de crianças nascidas neste parto: uma ☐ duas ☐ > duas ☐ desconhecido ☐

12.a. Se o parto foi múltiplo, qual a ordem do nascimento da criança? primeira ☐ segunda ☐ terceira ou mais ☐ desconhecido ☐

13. Qual foi o Índice de Apgar? (pontuação de 0-10) 5 minutos desconhecido ☐

14. A criança esteve em cuidados intensivos durante o período neonatal? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

14.a. Esteve ventilada ≥ 24 horas? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

14.b. Esteve em hipotermia induzida? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

15. Teve convulsões nas primeiras 72 horas? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

16. Tem ressonância magnética pós-neonatal? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

16.a. Tem outros exames neuromagnéticos? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

16.b. É possível disponibilizar o relatório da ressonância magnética? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

16.c. Data da ressonância magnética: - - dd-mm-aa ☐ desconhecida ☐

NEUROMAGEM – Ressonância Magnética

16.d. Se possível, transcreva as conclusões do relatório da ressonância magnética:

16.e. Classificação da ressonância magnética em idade pós-neonatal para vigilância epidemiológica da paralisia cerebral na Europa (SCPE), baseada no padrão predominante de lesão que possa provocar o padrão clínico predominante da paralisia cerebral.

Por favor, se poder, classifique as lesões encontradas com a maior precisão possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável), sempre que a informação estiver disponível. Se tiver dificuldade em classificar os achados da ressonância magnética, envie uma cópia do relatório e contacte a Coordenação do Programa.

A. Malformações: padrões do 1º e do 2º trimestre

A.1. Perturbações de proliferação, migração ou organização (u.b.) ☐ ☐ ☐ ☐

A.2. Malformações – outras: ☐ ☐ ☐ ☐

B. Lesão predominante da substância branca: padrões precoces do 3º trimestre

B.1. Leucomalacia periventricular (ligeira/grave) (u.b.) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

B.2. Sequelas de HPTV ou de EHP (u.b.) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

B.3. Combinação de sequelas de LPV e HPTV (u.b.) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

C. Lesão predominante da substância cinzenta: padrões tardios do 3º trimestre

C.1. Glígios da base talamo (ligeira/moderada/grave) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

C.2. Lesões para-sagitais ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

C.3. Enfartes da artéria cerebral média ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

D. Diversos. (por favor, especifique-os no campo 16.f)

E. Normal ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

F. Padrões de lesão não classificados por ausência de informação.

EHP - enfarte hemorrágico periventricular; HPTV - hemorragia intraventricular; LPV - leucomalacia periventricular; b - bilateral; l - lateral; m - moderada; e - grave; e - esquerda; d - direita.

CLASSIFICAÇÃO do TIPO de PARALISIA CEREBRAL

Por favor consulte a classificação dos subtipos de Paralisia Cerebral constante das instruções para "Classificação dos Subtipos de Paralisia Cerebral". (Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:571-6)

17. Assinale as opções, escolhendo o tipo clínico predominante:

Espástica ☐ - bilateral ☐ Assinale o n.º de membros afetados (2 a 4) ☐ ☐ ☐ ☐

- unilateral (hemiplegia) ☐ Assinale se ☐ ou ☐

disfónica ☐ Assinale se ☐ ou ☐

Se unilateral, assinale se ☐ ou ☐

Ataxica ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Não classificável ☐ → Qual a razão? ☐ ou ☐ informação insuficiente ☐

ANOMALIAS CONGÉNITAS

Definição SCPE: As anomalias congénitas devem ser registadas tendo como referência "Smith's Recognisable Patterns of Human Malformation" (3ª Edição), Kenneth Lyons MD.

18. A criança tem alguma síndrome?
sim ☐ passe à pergunta 18.a não ☐ passe à pergunta 19 desconhecido ☐ passe à pergunta 19
18.a. Se sim, especifique: _____

19. A criança tem alguma malformação cerebral?
sim ☐ passe à pergunta 19.a não ☐ passe à pergunta 20 desconhecido ☐ passe à pergunta 20
19.a. Se sim, especifique: _____

20. A criança tem alguma outra anomalia congénita para além da malformação cerebral?
sim ☐ passe à pergunta 20.a não ☐ passe à pergunta 21 desconhecido ☐ passe à pergunta 21
20.a. Se sim, especifique: _____

GRAVIDEZ ASSISTIDA

21. A gestação ocorreu por técnicas de reprodução medicamente assistida (RMA)?

sim ☐ passe à pergunta 21.a não ☐ passe à pergunta 22 desconhecido ☐ passe à pergunta 22
21.a. Refira qual: Indução da ovulação ☐ FIV ☐ ICSI ☐ desconhecida ☐
FIV - fertilização in vitro, ICSI - Intra Cytoplasmic Sperm Injection

outra ☐ Qual: _____

INFECÇÃO NA GRAVIDEZ

22. Houve infecção do grupo TORCHS durante a gestação?

sim ☐ passe à pergunta 22.a não ☐ passe à pergunta 23 desconhecido ☐ passe à pergunta 23
22.a. Refira qual? _____

23. Houve alguma outra infecção durante a gestação (não incluída no grupo TORCHS)?

sim ☐ passe à pergunta 23.a não ☐ passe à pergunta 24 desconhecido ☐ passe à pergunta 24
23.a. Se sim, especifique:
VIH ☐ polidistúrio ☐ outra ☐ Qual? _____

PERÍODO PERI/NEONATAL

24. Pena que a cusa mais provável da paralisia cerebral ocorreu entre as 22 semanas de gestação e os primeiros 28 dias de vida?

sim ☐ passe à pergunta 24.a não ☐ passe à pergunta 25 desconhecido ☐ passe à pergunta 25
24.a. se/sim ☐ meningite ☐ kercitites ☐ paragem cardíaco-respiratória ☐ AVC ☐

Peritubóses do desenvolvimento cerebral no pré-númo ☐ Encefalopatia hipóxico-iséquémica ☐

Outra ☐ 24.b. Refira qual _____

24.c. Se cusa infecção, que agente? _____

PERÍODO PÓS-NEONATAL

25. Pena que a cusa mais provável da paralisia cerebral ocorreu após os primeiros 28 dias de vida?

sim ☐ passe à pergunta 25.a não ☐ passe à pergunta 26 desconhecido ☐ passe à pergunta 26
25.a. se/sim ☐ meningite ☐ ALTE ☐ paragem cardíaco-respiratória ☐ AVC ☐

encefale ☐ pré-afogamento ☐ acidente ☐ neoplasia do sistema nervoso central ☐

Outra ☐ 25.b. Refira qual _____

25.c. Se cusa infecção, que agente? _____

25.d. Idade em que ocorreu Idade em meses Desconhecida ☐

AVALIACÃO FUNCIONAL DA PARALISIA CEREBRAL

26. Sistema de classificação da função motora - GMFCS (entre 4 e 6 anos). Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

I A criança senta-se sem ajuda manual. Põe-se de pé sem ajuda e sem apoio. Andar dentro e fora de casa e ☐ sobe escadas. Capacidade emergente para correr e saltar.

II A criança senta-se numa cadeira com as mãos livres para manipular objectos. Conssegue levantar-se do chão ou de uma cadeira, mas necessita de apoio dos membros superiores na mobilidade. Conssegue andar sem apoio e sem auxílio de marcha em casa e fora de casa se tem superfícies lisas e distâncias curtas. Conssegue subir escadas com apoio do corrimão, mas não consegue correr sem auxílio.

III A criança senta-se numa cadeira normal, mas necessita de apoio de tronco para facilitar o uso das mãos. Conssegue transferir-se para a cadeira e sair dela agarrando-se a uma superfície estável. Conssegue andar com auxílio de marcha e sobe escadas com ajuda do adulto. Necessita de ser transportada para andar na rua em terreno irregular ou em distâncias grandes.

IV A criança senta-se numa cadeira, mas necessita de suporte de tronco para facilitar a função das mãos. Conssegue levantar-se e sair e entrar na cadeira com ajuda do adulto ou com apoio dos membros superiores, numa superfície estável. Conssegue deslocar-se com ajuda técnica e apoio do adulto apenas em distâncias curtas, mas tem dificuldade em voltar-se e em manter o equilíbrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónomo condutor de cadeira de rodas eléctrica.

V A criança não consegue manter o controlo da cabeça e do tronco. Retenção em todas as áreas de mobilidade. Necessita de adaptações e tecnologia de apoio. Dependente da mobilidade em cadeira de rodas. Alguns casos conseguem autonomia na mobilidade em cadeira de rodas eléctrica com múltiplas adaptações.

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23. O Teste de Função Motora para as idades após os 12 anos pode ser obtido em <http://motorgrowth.cmc-hk.edu/en/GMFC5resources/FINALGMFC5-EvaluationForm-Portuguese.pdf>

26.a. Idade em que foi efectuada a avaliação registada: <4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ >6 anos ☐

AVALIACÃO FUNCIONAL DA PARALISIA CEREBRAL

27. Monticidade funcional da criança com paralisia cerebral. Pode ser feita segundo a classificação da Monticidade funcional binominal (Binominal Fine Motor Function - BMFM) ou o Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação (Manual Ability Classification System - MACS).

• **Binominal Fine Motor Function (BMFM).** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

1 Uma mão manipula sem restrições; a outra não manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina. ☐

2 Uma mão manipula sem restrições; a outra não só tem capacidade de segurar, ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina. ☐

3 Uma mão manipula sem restrições; a outra não tem capacidade funcional, ou uma não tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina e a outra só tem capacidade de preensão ou pior. A criança necessita de ajuda nas tarefas manuais. ☐

4 As duas mãos só têm capacidade de preensão; ou uma não só com capacidade de preensão e a outra não só com capacidade de segurar ou pior. A criança necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado. ☐

5 As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. A criança requer assistência total mesmo com adaptações. ☐

Beckung E, Hupke G. Nonmanual instrument activity limitations and participation restriction in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:500-16.

27.a. Idade em que foi efectuada a avaliação registada: <4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ >6 anos ☐

• **Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação (MACS).** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

1 Manipula os objectos facilmente e com sucesso. Tem apenas limitações nas tarefas manuais que requerem rapidez e precisão. Contudo qualquer limitação da função manual não restringe a independência nas actividades da vida diária. ☐

2 Manipula a maioria dos objectos mas com menor qualidade e/ou velocidade. Algumas actividades podem ser evitadas ou só serem conseguidas com alguma dificuldade; podem ser utilizadas estratégias alternativas, mas a função manual não restringe geralmente a independência nas actividades da vida diária. ☐

3 Manipula objectos com dificuldade. Necessita de ajuda para preparar e/ou modificar a actividade. O desempenho é lento e tem sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. As actividades são efectuadas com autonomia mas só se forem preparadas ou com adaptações. ☐

4 Manipula uma selecção de objectos facilmente manipuláveis necessitando de adaptações. Executa parte da actividade com esforço e sucesso limitado. Necessita de apoio contínuo e/ou equipamento adaptado mesmo para a realização parcial da actividade. ☐

5 Não manipula objectos e tem limitações graves na realização de qualquer actividade, mesmo muito simples. Requer assistência total. ☐

Eliaeson AC, Krumholz-Sundholm L, Rishbeth B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:7549-54. http://www.macs.mf.uio.no/macs/MACS_Portuguese_2010.pdf

27.b. Idade em que foi efectuada a avaliação registada: <4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ >6 anos ☐

28. Classificação do desempenho na alimentação (CDA). Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

I Mantiga e engole sem problemas. Come só, sem ajuda. ☐

II Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (muito lentidão). Come só, sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão. ☐

III Dificuldades na mastigação e deglutição persistentes com engajamento ocasional. Necessidade de adaptações, mas com autonomia na alimentação, necessitando apenas de supervisão. ☐

IV Dificuldades acumuladas na mastigação e deglutição com impulso da língua e reflexo de mordida. Necessita de ser alimentado. Engajamento ocasional. Tempo de alimentação <1 hora. ☐

V Totalmente dependente na alimentação. Engajamento frequente. Tempo de alimentação >1 hora. ☐

Andrade G, Andrade M, Follis T, Vieira D, on behalf of the Research Team of National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal. Validation of Assessment Scale for Communication and Oro-Motor Control of Children with Cerebral Palsy. *Proceedings of the 30th Annual Meeting of the European Society for Paediatric Research*, 2007.

27.d. Idade em que foi efectuada a avaliação registada: <4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ >6 anos ☐

29 Viking Speech Scale (VSS) – Escala Viking da Fala. Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

I A fala não é afetada pela perturbação motora. ☐

II A fala é imprecisa, mas geralmente compreensível por ouvintes não habituais. ☐

III A fala não é clara nem geralmente compreensível por ouvintes não habituais e tem do contexto. ☐

IV Fala não compreensível. ☐

Penningson I., Virelli D., Mjose T. da Grava, Amanda M. Murray J. et al. Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. *Acta Paediatr.* 2013;94(10):1302-10.

27 a. Idade em que foi efectuada a avaliação registada: <4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ >6 anos ☐

30. Classificação do Controlo da Bóca (CCB). Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

I Nunca se boba. ☐

II Boba-se ocasionalmente e com grande esforço. ☐

III Boba-se com frequência e com médio ou pouco esforço. ☐

IV Boba-se frequentemente, sem qualquer esforço. ☐

V Boba-se sempre, em fio, sem qualquer esforço. ☐

Adaptado de Thomas-Stuenkel N, Greenberg J. Three treatment approaches and clinical factors in the reduction of drooling. *Dysphagia* 1983;3:74-8.

27 a. Idade em que foi efectuada a avaliação registada: <4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ >6 anos ☐

DEFICIÊNCIA VISUAL

31. Tem algum tipo de deficiência visual?

sim ☐ passa a pergunta 31 a não ☐ passa a pergunta 32 desconhecido ☐ passa a pergunta 32

31 a. A criança usa óculos ou outra ajuda técnica para a visão?

sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

31 b. A criança tem "deficiência visual grave" (segueira ou visão não útil, após correcção do olho com melhor visão)?

sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

Critérios do SCPE para "Deficiência visual grave": nível de perda visual: <6/60 (Escala Snellen) ou <0,1 (Escala Decimal) em ambos os olhos.

DEFICIÊNCIA AUDITIVA

32. Tem algum tipo de deficiência auditiva?

sim ☐ passa a pergunta 32 a não ☐ passa a pergunta 33 desconhecido ☐ passa a pergunta 33

31 a. A criança tem "deficiência auditiva grave" (surdez grave ou profunda, sem correcção do melhor ouvido)?

sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

Critérios do SCPE para "Deficiência auditiva grave": nível de perda auditiva >70 db nos dois ouvidos.

DEFICITE COGNITIVO

33. Tem algum tipo de déficit cognitivo? ☐ sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

34. Forneça uma estimativa do nível de cognitivo assimilhando um quadrado a baixo. A avaliação do nível do cognitivo pode ser feita através da resposta comportamental da criança.

Se possível, QI	☐	ou	Avaliação clínica	☐
Equivalente a CID10	☐ ≥ 70		Sem déficit	☐
(Codigos F70 a F73)	50-69		Deficite lieiro	☐
	20-49		Deficite moderado grave	☐
	<20		Deficite grave/profundo	☐
	<50		Deficite não especificado	☐

34 a. Se disponível, registre o resultado do teste de desenvolvimento mais recente ☐ ☐

34 b. Data da avaliação ☐ - ☐ dia-mês-ano ou ☐ em meses

34 c. Idade em que foi feito a avaliação ☐ em meses

EPILEPSIA CONVULSÕES (Definição SCPE: dias ou mais convulsões, excluindo convulsões férris ou ictusais)

35. A criança tem epilepsia ou teve alguma vez múltiplas crises convulsivas?

☐ sim ☐ não ☐ pause a pergunta 36 ☐ desconhecido ☐ pause a pergunta 36

35 a. Toma medicação para epilepsia/convulsões?

☐ não ☐ monoterapia ☐ politerapia ☐ desconhecido ☐

35 b. Qual a frequência das crises no último ano?

☐ diárias ☐ semanais ☐ mensais ☐ algumas por ano ☐ nenhuma ☐

35 c. Com que idade é que iniciou epilepsia?

<1 ano ☐ 1 ano ☐ 2 anos ☐ 3 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ >5 anos ☐

OUTROS DADOS de AVALIAÇÃO FUNCIONAL e NUTRICIONAL aos 5 ANOS

36. A criança tem luxação da anca (migração $\geq 80\%$)? ☐ sim ☐ não ☐ desconhecido ☐
A criança tem subluxação da anca (migração 30-80%)? ☐ sim ☐ não ☐ desconhecido ☐
Data da última avaliação ☐ - ☐ - ☐ ou idade em anos ☐ anos

37. A criança tem microcefalia? ☐ sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

38. Peso aos 5 anos ☐ kg 38 a Data da avaliação ☐ - ☐ - ☐ dia-mês-ano ☐

39. Estatura aos 5 anos ☐ cm 39 a Data da avaliação ☐ - ☐ - ☐ dia-mês-ano ☐

40. A criança tem gastro ou jejunoíntima (aos 5 anos)? ☐ sim ☐ não ☐ desconhecido ☐
Idade da colocação da ostomia: anos ☐ ou ☐ - ☐ - ☐

41. A criança tem sonda naso-gástrica (aos 5 anos)? ☐ sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

INTEGRAÇÃO DA CRIANÇA NO SISTEMA DE ENSINO

4.2. A criança, aos 5 anos, está integrada no sistema de ensino? ☐

I Inclusão em sala de aula no ensino regular / a tempo completo, sem apoio ou com apoio esporádico de orientação. ☐

II Inclusão no ensino regular a tempo completo, com apoio técnico no mínimo 1 vez por semana. ☐

III Inclusão no ensino regular com apoio continuado em unidade específica para crianças com deficiência mas partilhando actividades integradas com as outras crianças. ☐

IV Frequenta o ensino especial a tempo inteiro. ☐

V Permanece em domicílio ou instituição. ☐

27. a. Idade em que foi efectuada a avaliação registada: <4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ >6 anos ☐

CARACTERIZAÇÃO do NOTIFICADOR e do ACOMPANHAMENTO DA CRIANÇA

43. Actividade/profissão das pessoas que preencheram o formulário (Pediatra, Fisioterapeuta, Neuropediatra, Enfermeiro, Terapeuta, Professor, outro):

44. Data de conclusão do preenchimento do formulário: - -

45. Local principal de acompanhamento da criança (Hospital/Serviço/Unidade):

Contacto do médico assistente:

nome	
tel.	
fax	
e-mail	

Comentários:
 Alguns facto
 importante ainda
 não referido
 neste formulário.

Este registo de dados é baseado na classificação e definição da Parálisa Cerebral da SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), um grupo de colaboração para o registo e vigilância da parálisa cerebral (Dev Med Child Neurol 2000;42:316-4), com alguns elementos do lado do processo de avaliação para o registo de dados clínicos nas crianças com défice neuromotor de origem cerebral (Ferreira et al. Dev Med Child Neurol 1993;35:1119-27) e outros dados considerados importantes para o Programa de Vigilância Nacional da Parálisa Cerebral em Portugal.

Anexo 7 – Síndromes, malformações e anomalias congénitas.

Nº	Síndrome	Nº	Malformação congénita	Nº	Malformação cerebral
15	Síndrome de Angelman	22	malformações congénitas dos septos cardíacos	49	Polimicrogíria
4	Síndrome polimalformativo (não especificado)	18	malformações congénitas das câmaras e das comunicações cardíacas	24	Esquizencefalia
4	Síndrome de Down	12	Malformação congénita das grandes artérias e/ou veias	18	Malformação do cerebelo
4	Síndrome de CHARGE	6	Outras malformações congénitas do coração e/ou veias	16	Agenésia do corpo caloso
3	Síndrome de Di George	5	Angiomas / Hemangiomas / Nevos	11	Dandy-Walker
3	Doença de Moya-moya	10	Malformação renal e/ou dos ureteres	14	Displasia do córtex cerebral
3	Esclerose tuberosa	7	Luxação congénita da anca	11	Hidrocefalia congénita
3	Síndrome de Joubert	5	Pé boto	10	Lisencefalia
3	Alteração não específica de cromossoma	2	Sindactilia dedos dos pés	8	Microcefalia congénita
2	Translocação de cromossoma	4	Dedo supra numérico	4	Malformação cerebral não especificada
2	Delecção de cromossoma	1	Malformação membro superior	3	Holoprosencefalia
2	Síndrome de Sjögren-Larsson	4	Atrésia e/ou fistula esofágica	3	Hipoplasia do vérmis
2	Drepanocitose	3	Atrésia e/ou estenose intestinal	2	Hemi-megaencefalia
1	Síndrome Wolf-Hirschhorn	3	Gastrosquisis	2	Hidranencefalia
1	Deficiência hereditária do fator VIII	1	Malformação intestinal	2	Macrocefalia
1	Doença de Von Willebrand	1	Ausência de baço	2	Nódulos heterotópicos
1	Síndrome antifosfolipídico	4	Hipospádias	1	Quisto aracnoideu da fossa posterior
1	Síndrome de deficiência congénita de iodo	2	Criptorquídia	1	Défice rotacional do hipocampo
1	Fibrose gústica	2	Espinha bífida		
1	Síndrome de Sjögren	2	Cataratas congénitas		
1	Síndrome de Stuger-weber	1	Trigonocéfalia		
1	Neurofibromatose tipo I	1	Megalocórnea		
1	Síndrome de Klinefelter	1	Prose congénita		
1	Síndrome Incontinência Pigmenti	1	Quisto dermoide frontal		
1	Síndrome de Adams Oliver				
1	Displasia septo-ótica				
1	Talassémia				
1	Hemofilia				
1	Ictiose				

Anexo 8 – Sistema de classificação da neuroimagem. (Himmelman et al. 2016).

Classificação da Ressonância Magnética crianças com paralisia cerebral em idade pós-neonatal

Classificação da ressonância magnética em idade pós-neonatal para vigilância epidemiológica da paralisia cerebral na Europa (SCPE), baseada no padrão predominante de lesão que possa provocar o padrão clínico predominante da paralisia cerebral. (Himmelman et al. 2016).

A. Malformações: padrões do 1º e do 2º trimestre.

- A.1. Perturbações de proliferação, migração ou organização (u/b).
- A.2. Malformações – outras.

B. Lesão predominante da substância branca: padrões precoces do 3º trimestre.

- B.1. Leucomalácia periventricular (ligeira/grave) (u/b).
- B.2. Sequelas de HPIV ou de EHP (u/b).
- B.3. Combinação de sequelas de LPV e HPIV (u/b).

C. Lesão predominante da substância cinzenta: padrões tardios do 3º trimestre.

- C.1. Gânglios da base/tálamo (ligeira/moderada/grave).
- C.2. Lesões para-sagitais.
- C.3. Enfartes da artéria cerebral média.

D. Diversos.

E. Normal.

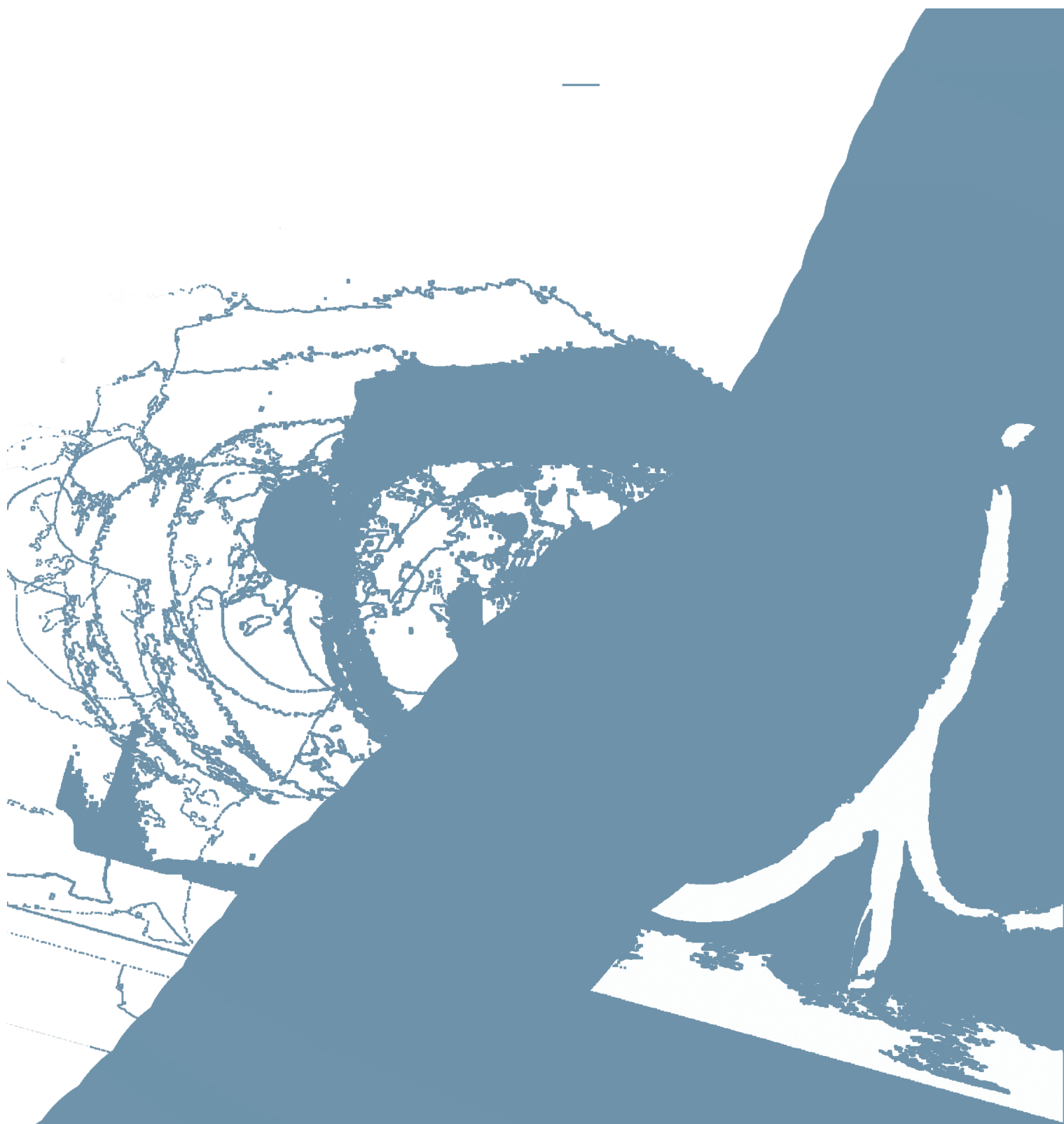
F. Padrões de lesão não classificados por ausência de informação.

b – bilateral; d – direita; e – esquerda; EHP - enfarte hemorrágico periventricular; g – grave; HPIV - hemorragia intraventricular; l – ligeira; LPV – leucomalácia periventricular; m – moderada; u - unilateral.

Anexo 9 – Glossário

BFMF	Bimanual Fine Motor Function Classification System; Traduzido para Portugal como Sistema de Classificação da Motricidade Fina Bimanual (MFB).
Causas pós neonatais	Casos cuja etiologia ocorreu depois dos 28 dias completos após o nascimento - Código ICD 10.
CCB	Sistema de Classificação do Controlo da Baba.
CCE	Sistema de Classificação da Comunicação – Expressão.
CDA	Sistema de Classificação do Desempenho na Alimentação.
CHARGE	Síndrome que reúne uma sequência de anomalias congénitas afetando os olhos, coração, fossas nasais, órgãos genito-urinários e ouvidos, com restrição de crescimento. (http://www.ojrd.com/content/1/1/34).
Coorte de nascimento	Grupo de crianças nascidas num mesmo ano e acompanhadas ao longo do tempo para identificação de fenómenos de saúde ou de doença.
Déficé auditivo grave	Perda auditiva >70dB (antes da correcção, no melhor ouvido).
Déficé visual grave	Nível de perda visual <6/60 (Escala Snellen) ou <0.1 (escala decimal) em ambos os olhos (após correcção do olho melhor).
DGS	Direção Geral de Saúde. (http://www.dgs.pt/).
Encefalopatia hipóxico-isquémica	É a manifestação clínica da asfíxia perinatal.
Epilepsia	Duas ou mais convulsões, sem factor desencadeante, excluindo convulsões febris ou neonatais.
FAPPC	Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.
FIV	Fertilização <i>in vitro</i> .
GMF CS	Gross Motor Function Classification System; traduzido para Portugal como Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG).
ICD	International Classification of Diseases (Classificação Internacional de Doenças); a versão ICD – 10 aprovada pela 43ª Assembleia da OMS, em Maio de 1990 (http://www.who.int/classification/icd/en/#).
Idade da mãe	Idade da mãe em anos, na altura do nascimento.
Idade gestacional	Duração da gestação, expressa em dias ou semanas completas, calculada a partir do primeiro dia do último período menstrual normal (INE).
Incidência	Número de pessoas adoecendo durante um período especificado de tempo numa dada população (Associação Internacional de Epidemiologia).
Índice de APGAR	Escala de cinco itens usada para a avaliação da vitalidade do recém-nascido logo após o nascimento (até aos 10 minutos de vida).
INE	Instituto Nacional de Estatística. (http://www.ine.pt).
INSA	Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. (http://www.insa.pt).
Intervalo de confiança	Intervalo ou amplitude dos valores de uma medição que corresponde à probabilidade específica de incluir o verdadeiro valor da medição em questão (Associação Internacional de Epidemiologia).
Malformação cerebral	Anomalia estrutural pré natal do desenvolvimento cerebral. Excluídas anomalias cerebrais estruturais pós natais (ex: hidrocefalia adquirida, microcefalia, etc). Incluídas malformações causadas por agentes infecciosos (CMV, toxoplasma,...) no período pré natal - Código ICD 10.
Malformação congénita.	Anomalia estrutural pré natal. devem ser registadas se constarem no livro: Smith's Recognisable Patterns of Human Malformation ⁽¹⁵⁾ -Código ICD 10.
Morada no nascimento	Morada permanente da mãe na altura do nascimento.
Mortalidade perinatal	A mortalidade “à volta da data do nascimento”; mortes fetais de 22 ou mais semanas de gestação e mortes de nados-vivos com menos de 7 dias de idade (INE).
Múltipla	Mulher que teve mais do que um parto.

Nado-vivo	O produto do nascimento vivo (INE).
Nível de escolaridade	Nível ou grau de ensino mais elevado que o indivíduo concluiu ou para o qual obteve equivalência, e em relação ao qual tem direito ao respetivo certificado ou diploma (INE).
NUTS	Nomenclatura das Unidades Territoriais Estatísticas (sub-regiões estatísticas em que se divide o território português), regulamento (UE) n° 868/2014 da Comissão, de 8 de agosto de 2014. As sub-regiões estatísticas de Portugal são de três níveis: NUTS I; NUTS II; NUTS III.
ONSA	O Observatório Nacional de Saúde do INSA,
PALOP	Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa.
Paridade	Número de gravidezes anteriores resultando em nado vivos ou nado mortos. Excluem-se os abortos espontâneos ou terapêuticos.
PC	Paralisia Cerebral
Período neonatal	Primeiros 4 semanas de vida (28 dias completos).
Período neonatal precoce	Primeira semana completa de vida (7 dias completos).
Período perinatal	Período que decorre entre as 22 semanas completas de gestação (154 dias) e o 7º dia de vida do Recém-nascido).
Período pós neonatal	Período após os 28 dias de vida completos.
Prevalência	Número de casos de uma dada doença ou condição presente, numa população, num momento cronológico preciso (Associação Internacional de Epidemiologia).
Primípara	Mulher que tem o primeiro parto.
PVNPC5A	Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade. Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade, nascidas desde 2001, organizado pela FAPPC e por várias sociedades científicas ligadas aos cuidados das crianças com paralisia cerebral.
QI	Quociente de Inteligência.
Pretermo	Aquele nascido com menos de 37 semanas de gestação.
Risco Relativo	Razão (cociente entre o risco de uma doença nos indivíduos expostos e o risco correspondente entre os não expostos a uma condição - Associação Internacional de Epidemiologia).
RM-CE	Ressonância Magnética Crânio Encefálica
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. O Programa de Vigilância da Paralisia Cerebral na Europa, existe desde 1998. Promove a vigilância ativa europeia da PC, utilizando uma linguagem comum, com os objetivos de determinar a incidência e a prevalência da PC, e fornecer dados que permitam planificar melhor os cuidados necessários à criança com PC e suas famílias. Portugal aderiu ao SCPE em 2005.
Síndromes associados	Conjunto bem determinado de sintomas ou sinais que não caracterizam necessariamente uma só afeção patológica ou uma só doença, mas podem traduzir uma modalidade patogénica. Devem ser registados se constarem no livro: Smith's Recognisable Patterns of Human Malformation(15)Código ICD 10.
SGB	<i>Streptococcus agalactiae</i>
TAC	Tomografia Axial Computorizada
Taxa de Incidência	Taxa que mede a ocorrência de novos acontecimentos (relativos à saúde) numa população, durante um dado intervalo de tempo; o denominador é a população “em risco” de sofrer o acontecimento (Associação Internacional de Epidemiologia).
Taxa de prevalência	Taxa que mede o número total de pessoas com uma dada doença ou condição um momento preciso de tempo (ou durante um período de tempo especificado), a dividir pelo número da população “em risco” de ter essa doença ou condição, presente naquele momento. (Associação Internacional de Epidemiologia).
TORCHS	Conjunto de infeções que se transmitem da mãe para o filho, durante a gravidez; as mais frequentes dão nome ao conjunto: Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovirus, Herpes e Sífilis.
UVP-SPP	Unidade de Vigilância Pediátrica – Sociedade Portuguesa de Pediatria. Estrutura da Sociedade Portuguesa de Pediatria que providencia um sistema de vigilância nacional, sistemático, ativo, voluntário e individual de entidades clínicas pediátricas pouco frequentes, mas de grande gravidade. (http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?!ID=68).



ISBN 978-989-98285-6-8



9 789899 828568



Com o apoio:

