



Alimento	X	NOTA TÉCNICA NÚMERO 197
Material		

Solicitante: Juiz Dr. Emilio de Medeiros Viana, da 15ª. Vara da Fazenda Pública da Comarca de Fortaleza.

Número do processo: 0137689-85.2016.8.06.0001

Data: segunda-feira, 7 de janeiro de 2019

SUMÁRIO

TÓPICO	Pág.
1. Tema -----	02
2. Considerações iniciais -----	02
3. Respostas aos quesitos -----	04
4. Referências -----	06



NOTA TÉCNICA

1) **Tema:** “O uso de formula sem carboidratos (RCF) no tratamento da má absorção congênita de sacarose e isomaltose.”

2) **Considerações iniciais**

A deficiência congênita de sacarase-isomaltase é causada pela mutação homozigótica ou heterozigótica composta no gene SI, que codifica a sacarase-isomaltase no cromossomo 3q26.

A Sacarase-isomaltase é uma enzima da membrana da borda do enterócito (célula intestinal). Ela é necessária para a hidrólise (quebra) da sacarose e de alguns amidos. Após a ingestão de alimentos ricos em dissacarídeos e oligossacarídeos, a falha na quebra da sacarose em frutose e glicose resulta em má absorção de nutrientes, desnutrição e quadro diarreico crônico.

Isto posto, antes das respostas aos quesitos solicitados seria relevante que tecêssemos algumas considerações a respeito deste caso específico.

A primeira seria a de que a patologia em questão (***Má absorção congênita de sacarose-isomaltose***) é uma condição bastante rara e que apresenta uma série de diagnósticos diferenciais bem mais comuns (diga-se de passagem) e cuja as apresentações clínicas são bastante similares. Nos autos do processo não constam, por exemplo, informações relevantes a respeito de como foi obtido este diagnóstico. Que exame complementar foi utilizado para a obtenção da certeza diagnóstica? Que dados levaram o médico assistente a pensar em tão raro diagnóstico?



Um outro ponto importante, a ser ressaltado, é o de que o processo data inicialmente de Abril de 2016, época em que a criança teria cerca de apenas 5 meses de vida. Assim sendo, deduz-se que a criança, a estas alturas, já deva ter em torno de 3 anos de idade. No processo, por exemplo, não constam informações a respeito do estado atual da criança, sobre como ela se desenvolveu de lá para cá ou mesmo se a hipótese diagnóstica inicial se encontra confirmada.

Também não há dados que nos informem sobre como a família da criança tem lidado com essa situação desde então ou mesmo se a família teve acesso, de lá para cá, a alguma opção terapêutica mais barata e também eficaz.

Dados que nos informem sobre quais terapias já foram utilizadas até o momento também seriam de grande valor.

Estas informações seriam de extrema relevância uma vez que a “**Má absorção congênita de sacarose-isomaltose**” tem curso heterogêneo, podendo alguns pacientes melhorarem de forma espontânea ao longo do tempo e outros evoluírem de maneira mais desfavorável.

A título de ilustração – e reforçando a relevância das informações adicionais solicitadas - um relato de caso publicado no “Portuguese Journal of Gastroenterology” em novembro de 2014 revelou, por exemplo, que um paciente de 6 meses de idade, em situação similar à do paciente em questão, obteve grande melhora do quadro clínico através de correções dietéticas e da instituição de fermento de pão à dieta. O sucesso terapêutico pela utilização do fermento de pão se daria por conta da atividade de sacarase produzida pela levedura (*Saccharomyces cerevisiae*).¹



3) Respostas aos quesitos

A seguir, a resposta aos quesitos solicitados pelo magistrado.

- 1) Existe outro tipo de alimentação possível para a nutrição da autora?

Resposta: A depender do caso, é possível que sim. Vide considerações iniciais

- 2) A alimentação requerida é fornecida pelo SUS?

Resposta: Não.

- 3) Existem estudos que comprovem a eficácia da referida alimentação diante da moléstia que acomete a promovente?

Resposta: por se tratar de patologia rara não existem estudos específicos (ensaios clínicos randomizados) voltados para o tratamento da patologia em questão. Contudo, as evidências médicas disponíveis para casos isolados em que a terapia proposta foi instituída são claras em favor do seu benefício clínico.

- 4) Existem fórmulas fornecidas pelo SUS que poderiam substituir a requerida nos autos, RCF, para o caso da autora? (Há possibilidade de apresentar, em caso positivo, comparativo de preços?).

Resposta: Não existem fórmulas alternativas fornecidas pelo SUS. Apesar disso, a depender da evolução deste caso - e do teor das informações adicionais requeridas –



podem existir (ou não) opções terapêuticas nutricionais extremamente baratas e eficazes para a resolução do caso em questão.

5) Referida fórmula é aprovada pela ANVISA?

Resposta: Não, pois não foi submetida para análise de autorização.

6) O suplemento é produzido/fornecido por empresa sediada no País ou depende de importação?

Resposta: não. Ele depende de importação.

7) Qual o prazo necessário para o fornecimento em situações análogas à do presente feito?

Resposta: é difícil precisar, uma vez que os prazos variam conforme a via de aquisição (administrativa e/ou judicial).

8) Existe alguma outra observação a ser feita especificamente em relação ao presente caso?

Resposta: não. Vide considerações iniciais.



- 9) Considerando as respostas aos itens anteriores, pode-se dizer, a partir do quadro apresentado pela parte autora citada, que a fórmula prescrita e requerida judicialmente é imprescindível ao tratamento da enfermidade que lhe acomete e à preservação ou restauração de sua saúde e dignidade?

Resposta: não é possível, com o teor as informações constantes nos autos do processo responder a esta indagação no momento atual.

4) Referências

1. Santos-Silva, R., Tavares, M., Trindade, E. & Amil-Dias, J. Congenital sucrase–isomaltase deficiency: A case report. *GE Port. J. Gastroenterol.* **21**, 250–253 (2014).