

- Data da sessão: **2013-10-04**
- Hora da sessão: **13:00**
- Tipo de sessão: **Workshop UVP-SPP/PPSU**
- Título da sessão: **Apresentação do Relatório do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade (PVNPC5A). Contacto com os notificadores**
- Participantes: **Daniel Virella** (palestrante), Maria da Graça Andrada, Teresa Folha, Rosa Gouveia, José Alvarelhão.

A vigilância da paralisia cerebral (PC) é crucial para monitorizar necessidades sociais e de saúde e a qualidade dos cuidados perinatais. A vigilância da PC nas crianças de 5 anos de idade em Portugal começou em 2006, com o apoio da Sociedade Portuguesa de Pediatria, através das suas secções de Neonatologia e de Pediatria do Neurodesenvolvimento e da Unidade de Vigilância Pediátrica (UVP-SPP/PPSU), assim como da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) e do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian de Lisboa e, posteriormente, da Secção de Reabilitação Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação. Está associada, desde o seu início ao consórcio Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), como SCPE-C21.

O objectivo do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (PVNPC5A) é monitorizar a prevalência de PC aos 5 anos de idade em Portugal, monitorizando também as características clínicas e funcionais das crianças, assim como os factores de risco associados à PC.

O PVNPC5A baseia-se na vigilância activa, sistemática, voluntária e individual de crianças com PC, inserido no sistema da UVP-SPP/PPSU (pediatras, neuropediatras e cirurgiões pediátricos), complementado com registos por fisiatras. Recolhem-se dados adicionais das certidões de óbito e das crianças no âmbito da Educação Especial (DGIDC). Aplicam-se as definições e os instrumentos de registo da SCPE, adaptados para Portugal.

Até 30 de Junho de 2012, o PVNPC5A recebeu 658 notificações correspondentes a 576 casos nascidos em 2001 (229), 2002 (171) e 2003 (176). Atingiu-se boa cobertura nacional. Os 548 casos nascidos em Portugal registados pelo PVNPC5A são 81% do número esperado. As duplicações correspondem a 12,5% das notificações e 0,9% das notificações foram feitas em triplicado. Foram registados casos por 48 notificadores de 6 áreas profissionais (entre 83 e 1

notificações por notificador). Foram identificados 20 casos (3,6%) apenas através da DGIDC. Foram identificados 30 casos falecidos antes dos 5 anos, 13 (43,3%) apenas através das certidões de óbito. A omissão de informação é inferior a 15% nas variáveis mais importantes, mas de até 35% nas variáveis perinatais, atingindo 55-60% na somatometria aos 5 anos.

A taxa de incidência aos 5 anos de idade baixou de 1,93‰ nado-vivos em 2001 para 1,48‰ em 2003. A taxa de prevalência nas crianças de 5 anos baixou de 1,98‰ em 2001 para 1,33‰ em 2003.

Entre as 539 crianças com PC, nascidas em 2001-2003 e residentes em Portugal aos 5 anos de idade, a PC espástica foi o tipo clínico mais frequente (84,2%; bilateral em 58,1%), 11,3% dos casos apresenta PC disquinética (PC distónica 8,6% e coreoatetósica 2,5%), 2,9% PC atáxica e em 1,6% foi considerada “não classificável” (SCPE, 2002). Foram registadas perturbações graves da cognição (IQ <50) em 45,3% dos casos, da motricidade bimanual em 37,5% (BMFM ≥ 4), da função motora global em 41,85% (GMFCS ≥ 4), em 11,6% na visão, 5% na audição, 44% na linguagem (CCE ≥ 3), 29,7% na alimentação (CDA ≥ 4) e 20,4% no controlo da baba (CCB ≥ 4). Registou-se epilepsia em 43% das crianças. O peso estava abaixo do percentil 5 em 39,8% dos casos; 5% das crianças era alimentada através de gastrostomia. Cerca de 7% das crianças com QI >50 não se consegue fazer entender fora do seu contexto familiar (CCE ≥ 3). A inclusão escolar era completa ou quase completa em 73,1% das crianças.

As crianças de 5 anos de idade com PC espástica bilateral nascidas com idade gestacional ≤ 28 semanas apresentaram perfil de função significativamente melhor do que as crianças com PC espástica bilateral nascidas de termo. As crianças de 5 anos de idade com PC nascidas com idade gestacional ≤ 32 semanas apresentaram perfil de função significativamente melhor do que as crianças com PC nascidas de termo que sofreram asfixia perinatal. As crianças de 5 anos de idade com PC nascidas com idade gestacional 32-36 semanas (prematuridade moderada e tardia) partilham perfis clínicos e funcionais quer com as crianças com PC nascidas com maior prematuridade quer com as nascidas de termo. As convulsões neonatais precoces foram o preditor mais potente de epilepsia. A epilepsia e a função motora global foram os preditores mais potentes de não inclusão escolar.

Das crianças com PC registadas no PVNPC5A, nascidas em 2001-2003 e residentes em Portugal aos 5 anos de idade, 23,9% nasceram com <32 semanas, 15,5% às 32-36 semanas e 47,4% a termo. Foi atribuída etiologia a 319 casos (61%): perturbação do desenvolvimento do cérebro do grande prematuro 144 (45,1%), asfixia perinatal 48 (15%), anomalia congénita cerebrais 28 (8,8%), infecção congénita 20 (6,3%); síndromas 7 (2,2%), outra causa perinatal e neonatal 35

(11%), causas posneonatais 36 (11,3%). Neste triénio houve decréscimo de casos atribuíveis a asfixia perinatal, infecção congénita e causas posneonatais. As crianças nascidas em maternidades com <1500 partos/ano estão sobrerrepresentadas entre os casos de asfixia perinatal (33,3%).

Preocupa a proporção de casos de PC de maior gravidade. A epilepsia é um forte indicador de deficiência nas crianças com PC. A tendência de redução da prevalência de PC é consistente com a melhoria de outros índices de saúde perinatal e regista-se também em outros centros da SCPE. Apesar da grande prematuridade estar associada à PC de quase metade das crianças de 5 anos com PC nascidas e residentes em Portugal, o seu perfil clínico e funcional é significativamente melhor do que o das crianças com PC nascidas de termo, particularmente as que sofreram asfixia perinatal. Estes dados ajudam a monitorizar os cuidados de saúde prestados e que é necessário garantir, assim como compreender as necessidades de apoio social.