Evolução dos Fatores de Risco de PC em Portugal no século XXI

Crianças com paralisia cerebral aos 5 anos entre 2006 e 2017

Crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012



Autores

Daniel Virella, Teresa Folha, Ana Cadete, Maria da Graça Andrada, Teresa Gaia, Eulália Calado, Joaquim Alvarelhão, Alexandra Cabral, Margarida Abrantes, Cândida Cancelinha, Inês Nunes Vicente

Editor

Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

Prefácio

É reconhecido o complexo impacto da Paralisia Cerebral, no desenvolvimento neuromotor, na funcionalidade, na atividade e na participação da Pessoa com esta entidade nosológica, no contexto dos seus fatores pessoais, ambientais e associados ao risco (como, gestação, gravidez, parto, familiares e sociodemográficos), relacionais, de identidade, inclusão (social, escolar), autonomização e integrados nas suas variabilidades clínicas, funcionais e de competências.

Igualmente se destaca a importância da definição de objetivos e do desenvolvimento de estratégias e intervenções integradas, quer a nível individual, quer a nível familiar, da comunidade e da sociedade em geral, visando a minimização das limitações e das restrições, a par da potenciação e da recapacitação do individuo.

Pela sua relevância na dimensão individual e social, pelo consumo de recursos familiares, sociais e globais em saúde que acarreta, a Paralisia Cerebral deve ser objeto de análise epidemiológica própria e adequada, obtendo, interpretando e utilizando-se as informações clínicas e de gestão (em Saúde). Tal pressupõe a existência, a consolidação e/ou o reforço dos procedimentos e da(s) estrutura(s) que permite(m) o registo e a análise de dados, organizados e formalizados através de um Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral (PVNPC).

Um PVNPC tem como objetivos, primeiros e últimos: efetuar o registo regular dos casos de Paralisia Cerebral (de acordo com as melhores práticas nacionais e internacionais); descrever as características clínicas, funcionais e as competências das crianças com Paralisia Cerebral (e suas variações); agregar as informações locais e regionais; autenticar o retrato e o diagnóstico epidemiológico da Paralisia Cerebral (incluindo as dimensões clinico-funcionais, de evolução temporal e distribuição territorial); monitorizar os seus dados, determinantes e impactos; realizar investigação e elaborar evidência científica; desenvolver os meios de prevenção e de redução da incidência desta condição; contribuir para o planeamento, funcionamento e melhoria dos Cuidados de Saúde globais, individualizados, em equipa multiprofissional, multidisciplinar, coordenada e integrados em rede, em diferentes tipologias e níveis de cuidados, num continuum temporal; colaborar na melhoria das condições de vida da pessoa que vive com Paralisia Cerebral.

A existência de um PVNPC como o existente em Portugal desde 2006, produz e torna acessível a informação nacional de forma objetiva e atualizada. Visa o cumprimento dos objetivos anteriores. Obriga a um registo regular fundamental. Contribui para o estabelecimento de consensos sobre definições, conceitos, métodos e critérios de inclusão/exclusão de casos de Paralisia Cerebral. Permite propor a elaboração de metas a curto, médio e longo prazo, a

definição de eixos estratégicos nacionais e, a partir destes, trajetórias, num âmbito mais alargado de uma visão organizacional nacional (e internacional), a ser divulgada aos decisores.

O PVNPC, em Portugal, tem contribuído com os dados nacionais (avaliação de crianças com Paralisia Cerebral aos 5 anos; reavaliação temporal na adolescência), presentes em relatórios trienais, 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 numa relação europeia e mundial dialética, de informação, conhecimento, formação e de harmonização de critérios e métodos em Paralisia Cerebral.

O PVNPC integra representantes das pessoas que vivem com Paralisia Cerebral, da sociedade civil, da administração pública, das Sociedades Científicas afins. O contributo integrado de todos estes representantes e instituições no PVNPC, permite também, ao recolher e analisar os dados epidemiológicos e das evidências científicas, congregar os objetivos, as visões e as sensibilidades próprias; desenvolver parcerias académicas; ter a missão de estimar as necessidades de apoio nas áreas social, da educação e da saúde (prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, recapacitação, dispositivos médicos e produtos de apoio) de forma adequada e de encontro com as expectativas da pessoa com Paralisia Cerebral e a vontade de superação dos seus desafios. O PVNPC em Portugal é também um instrumento a ser utilizado na elaboração, planificação, funcionamento e sustentabilidade das políticas de saúde, sociais e educacionais da pessoa com Paralisia Cerebral. Contribuirá, assim, de forma inequívoca, para a melhoria da sua funcionalidade, atividade, participação, adaptação à vida do quotidiano, inclusão e qualidade de vida.

O presente 5º Relatório do PVNPC é o resultado de toda a atividade desenvolvida desde 2006, cumpre os objetivos enunciados, apresentando uma organização e robustez de dados, análises e conclusões.

Catarina Aguiar Branco

Presidente da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e Reabilitação

Agradecimentos

As atividades desenvolvidas pelo Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral têm sido possíveis pelo apoio incondicional dos parceiros do consórcio que gere o Programa (associações de pessoas que vivem com paralisia cerebral, sociedades científicas relacionadas com a área, o centro de reabilitação de paralisia cerebral mais antigo do país, e o instituto público que tem como missão a observação em saúde), e de um conjunto mais vasto de entidades e organizações, das quais destacamos:

- Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral FAPPC e as suas associadas;
- Sociedade Portuguesa de Pediatria, as suas secções de Neonatologia e de Sociedade Portuguesa de Pediatria do Neurodesenvolvimento e a Unidade de Vigilância Pediátrica;
- Sociedade Portuguesa de Neuropediatria;
- Sociedade Portuguesa de Medicina Física e 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, através do seu Departamento de Epidemiologia;
- Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.;
- Fundação Calouste Gulbenkian.

Agradece-se o indispensável apoio técnico na interpretação e classificação das ressonâncias magnéticas da Drª Carla Conceição, como consultora do Programa na área da neuroimagiologia.

Reconhece-se e sublinha-se o esforço dos centros de reabilitação de paralisia cerebral e dos vários hospitais que apoiam os técnicos e as equipes que notificam ao Programa, cuja colaboração voluntária torna possível a concretização deste projeto

Um agradecimento especial às crianças com paralisia cerebral e suas famílias.

Destaques do Relatório

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

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

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

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

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

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

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

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

Crianças com paralisia cerebral residentes em Portugal aos 5 anos.

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

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

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

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

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

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

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

Crianças com paralisia cerebral, não nascidas em Portugal.

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

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

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

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

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

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

Descrição de amostra de adolescentes com paralisia cerebral.

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

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

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

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

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

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

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

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

Descrição funcional do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

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

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

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

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

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

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

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

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

Highlights

Evolution of risk factors for CP in children born in Portugal between 2001 and 2012.

Risk of children developing cerebral palsy (CP) at 5 years of age in Portugal, obtained through the incidence rate per year of birth (cohort) has remained stable in the first 12 years of this century.

The greatest risk factor for CP at 5 years of age is prematurity, especially great prematurity (28 to 31 weeks' gestation) and extreme prematurity (below 28 weeks' gestation) which, compared with children born at term (37 or more weeks gestation), increases risk of CP 50-fold and 85-fold respectively. Risk associated with great prematurity and borderline and late prematurity (32 to 36 weeks' gestation) has decreased during this period.

Other risk factors are also important and frequently co-exist with prematurity, such as multiple pregnancy, mother's age above 39 at delivery, presence of congenital malformation and low birth weight for gestational age.

The highest risk for CP at 5 years of age associated with risk pregnancy results in a greater incidence rate of CP in children born in reference maternities (with a higher annual number of deliveries).

The high risk of CP at 5 years of age associated with out-of-hospital deliveries observed in the first years of the XXI century was not observed in the following years, due to the limited number of these deliveries. However, the increase of out-of-hospital deliveries after the studied period demands a close monitoring of risk.

The persistent increase, during the XXI century, of the number of births in Portugal with one or more identified risk factors causes great concerns regarding the CP population risk at 5 years of age, and fear that the effort to improve the quality and coverage of perinatal care may not be up to the increase of risk factors.

The identified risk indicators draw attention to the importance of correctly informing population of a reproductive age and of investing in promotion of proper health behaviors and, specifically, reproductive health.

Children with CP residing in Portugal at 5 years of age

Spastic CP was the most frequent clinical type registered in children with PC residing in Portugal at 5 years of age (77%), followed by dyskinetic CP (10%) and ataxic CP (5%). Generalized use of MRI was confirmed, better contributing for determining the cause and the prognosis of CP. White matter lesions were the lesions most frequently observed (38%).

One third of the children with CP residing in Portugal at 5 years of age had no complexity indicator, another third has 1 indicator and the remaining third had at least 2 indicators.

At 5 years of age 1% of notified children were being fed by nasogastric tube, and 6% by gastrostomy. Gastrostomy increased progressively along the years (4% vs 9%), as this is the recommended procedure for children with severe feeding difficulties. Weight centile was below 3 in almost one third of children (29%), indicating undernutrition.

Almost half (48%) of the children with CP residing in Portugal at 5 years of age had speech difficulties preventing them from being understood out of their family context, highlighting the importance of augmentative and/or alternative communication means.

At 5 years of age, a relevant proportion of children referred hip sub-luxation (19%) or dislocation (4%). These numbers did not change significantly over time.

In global terms, 17% of children were not included in a regular school at 5 years of age. The number of children attending specialized schools for children with disabilities decreased over the years, as well as the number of children living in institutions or who stayed at home and didn't attend a school of any sort.

Children with CP not born in Portugal

Children with CP not born in Portugal but residing in the country at 5 years of age, represent 8% of cases born between 2001 and 2012. They live predominantly in the south of the country, mainly in the Lisbon region and in the Algarve, where they represent 16%. Most of them come from underdeveloped or developing countries, especially Portuguese Speaking African Countries, where prenatal, perinatal and postnatal health care is very poor. This explains the significant differences in risk factors and influences the different percentages of causes of CP: higher number of hypoxic ischemic encephalopathies in term new-born infants, less cases of CP caused by prematurity, much higher number of post neonatal causes in children born abroad. Both lack of information concerning Apgar Score (66% vs 21% of those born in Portugal) and the

high proportion of children with perinatal hypoxia (Apgar Score <6 at 5 minutes of age) represent markers of worse access to perinatal care in their countries than in Portugal.

Concerning functional assessment, children with CP not born in Portugal are much more dependent on caregivers than those born in Portugal. These children have a greater global motor impairment, as well as a greater impairment of locomotor ability, fine motor skills, understandable verbal skills, neurosensory and cognitive skills, and present with a higher number of cases of symptomatic epilepsy and undernutrition.

Children with CP living in Portugal, but not born in Portugal, present with more complexity indicators: only 21% do not have complexity indicators vs 34% of those born in Portugal.

Inclusion difficulties represent yet another serious problem in children not born in Portugal. The proportion of children not included in the educational system (levels IV and V) is 38% vs 15% of children born in Portugal. Another important factor is that 31% of children with CP not born in Portugal live in institutions or stay at home, and do not attend any educational institution, causing serious problems in transition to adulthood.

Description of the sample of adolescents with CP

Adolescence is a particularly complex process in individuals with CP, with a vast set of risks and challenges for health, quality of life, inclusion and participation.

One third of adolescents referred significant difficulties in speech communication skills, but only 15% were using a means of Augmentative and/or Alternative Communication. Feeding of 4% of adolescents was through gastrostomy and one adolescent was still being fed by nasogastric tube.

About one third of adolescents referred frequent pain, predominantly in the hip region, but also in the spine and lower limbs.

Regular intervention was referred in 73% of adolescents, mostly physiotherapy, and 44% practiced some sort of sport activity.

BTXA had been applied in approximately half of adolescents, only 9% had taken or were taking oral Baclofen (2% by intrathecal pump) and 2% reported Deep Cerebral Stimulation.

Data revealed evolution of subluxation/hip dislocation and 21% of adolescents had scoliosis. At least one orthopedic surgery had been performed in approximately half of adolescents.

Twenty-two per cent (22%) of adolescents were in an institution, at home or in a special education school. The causes for non-inclusion were moderate to severe intellectual disability, complexity of CP or the fact of not being born in Portugal.

Portuguese Cerebral Palsy Surveillance Program - Functional Description

The Portuguese CP surveillance program (PVNPC) has produced and made available national information concerning children with CP, born in the XXI century, to be used as a clinical and epidemiological tool and as a support of health, educational and social policies. Through its participation in the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), it has contributed to the obtaining of data of the prevalence of CP in Europe, to the identification and monitoring of specific risk factors, to the development of standardized methodologies and surveillance criteria, as well as to the obtaining and disclosure of public health indicators https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe_en

Since the beginning of its activity (2006), PVNPC counts on a network of voluntary notifiers (medical doctors, therapists, nurses, psychologists and other professionals dealing with these children) and on the cooperation of the registry of very low birth weight new-born infants (RNMBP), the national registry of congenital malformations (RENAC) and the Ministry of Education. Seventy-six (76) notifiers contributed to the present report, especially Physical Medicine and Rehabilitation teams.

Notification is recommended of children aged between 5 and 8, as well as those deceased earlier with a confirmed diagnosis of CP. Approximately 2/3 of children were notified within the recommended age range. However, 5,2% of cases were notified after 9 years of age, so that incidence rates of the most recent cohorts should be perceived with caution.

The present report is based on the notification of 2216 children with CP, born between 2001 and 2012. Cases were individually validated, with the aid of experts and neuroimaging, and with the request of additional information from notifiers when necessary.

On a national level, 4 of the 12 birth cohorts (2001, 2003, 2008 e 2009) fulfilled the expected incidence of CP (2/1000 live births) or were very close (2002, 2005, 2006, 2007 e 2010). Notifications of children born between 2010 and 2012.are probably still expected in the future.

At a regional level, coverage rate was ≥ 80% in 10 of the 23 Territorial Units (NUTs) of continental Portugal and its 2 Autonomous Regions (Azores and Madeira). Coverage rate was below 60% in 4 regions (Cávado, Viseu Dão-Lafões, Médio Tejo e Alto Alentejo).

Indicators obtained in triennial reports are disclosed, by means of infographics, to public in general, in national and international congresses (scientific papers, posters, presentations) and in contacts with political decision makers, societies and media.

PVNPC privileges proximity with regional and local communities and shares data regarding regions and specific care units, whenever requested. PVNPC also organizes campaigns in order to disclose and raise awareness locally, among professionals, people living with CP, institutions and political decision makers. These events aim at sharing knowledge and promoting awareness of the importance of contributing to the PVNPC.



Índice

Prefácio

Agradecimentos

1.	Introdução	3
2. criança	Evolução dos fatores associados ao risco de paralisia cerebral nas as nascidas em Portugal entre 2001 e 2012	6
2.1.	Fatores sociodemográficos	7
2.1.1.	Região de nascimento	7
2.1.2.	Idade materna	10
2.1.3.	Escolaridade materna	12
2.2.	Fatores relacionados com a gravidez e parto	15
2.2.1.	Local de nascimento	15
2.2.1.1	L.Parto extra-hospitalar	15
2.2.1.2	2.Dimensão da Maternidade (número anual de partos)	16
2.2.2.	Sexo da criança	19
2.2.3.	Idade gestacional	20

2.2.4.	Gestação múltipla	23
2.2.5.	Adequação do peso à idade gestacional	26
2.2.6.	Presença de malformação congénita	27
2.3. reside	Descrição clínica e funcional das crianças com paralisia cerebral ntes em Portugal aos 5 anos, nascidas entre 2001 e 2012	29
2.4. 2012 f	Descrição das crianças com paralisia cerebral, nascidas entre 2001 e ora de Portugal, residentes em Portugal aos 5 anos entre 2006 e 2017	41
2.5. regiõe	Adolescentes com paralisia cerebral nascidos em 2001 a 2003 nas s do Alto Minho, Áreas Metropolitanas de Lisboa e do Porto	53
2.6. Cereb	Descrição funcional do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia ral em Portugal desde 2006	65
3.	Índice de Quadros	75
4.	Índice de Figuras	76
5.	Bibliografia citada ou consultada	81
6.	Anexos	83

1. Introdução

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal (PVNPC) regista desde 2006 os casos de paralisia cerebral (PC) ocorridos em crianças nascidas no século XXI. Tem a finalidade de obter indicadores que forneçam evidência científica robusta que contribua para melhor satisfação das necessidades de saúde, educação e apoio social das pessoas que vivem com PC, identificar oportunidades de prevenção, dar melhor qualidade de vida, atividade, e participação, assim como maior visibilidade e voz às pessoas que vivem com PC.

O PVNPC surgiu, por iniciativa da sociedade civil, para suprir a necessidade de obter esta informação. É um consórcio constituído entre a Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, o Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (na tutela da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa) e as sociedades clínico-científicas nacionais das áreas da Medicina Física e de Reabilitação, Neuropediatria, Pediatria, Neonatologia e Pediatria do Neurodesenvolvimento. Os elementos do consórcio refletem as vastas preocupações que concentra a PC e a repercussão que desperta na sociedade.

O PVNPC, ao ser um parceiro da Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), sob os auspícios do Joint Research Centre, da Comissão Europeia, garante a qualidade e comparabilidade dos indicadores e da informação que produz e divulga.

A publicação do relatório trienal do PVNPC é o maior evento público periódico do Programa e permite uma ampla divulgação da informação mais atualizada sobre PC em Portugal.

O primeiro Relatório, publicado em 2009, apresentava a metodologia do PVNPC e descrevia 214 crianças com PC nascidas em 2001, avaliadas aos 5 anos de idade (2007-2008).

Em 2012, o segundo Relatório descrevia 573 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2003, avaliadas aos 5 anos de idade (2007-2011); pela primeira vez, produzia indicadores credíveis sobre os fatores de risco para uma criança nascida em Portugal ter PC aos 5 anos e apresentava dados sobre a diversidade da sua inclusão escolar nessa idade.

O terceiro Relatório, publicado em 2016, descrevia 1.270 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2007, avaliadas aos 5 anos de idade (2007-2015); apresentava indicadores robustos de funcionalidade e de patologia associada e compilava os resumos de dezenas de apresentações científicas baseadas nos dados do PVNPC.

Com a publicação em 2018 do quarto Relatório, que descrevia 1.719 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2010, avaliadas aos 5 anos de idade (2007-2017), foi pela primeira vez possível apresentar indicadores robustos de base regional (NUTS III), mostrando a sua heterogeneidade e os aspetos comuns; este Relatório dava seguimento a uma intensa campanha nacional de apresentação participada do PVNPC por todo o País.

Em 2022 é publicado o quinto Relatório, descrevendo 2.188 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2012 (2.036 nascidas em Portugal), avaliadas aos 5 anos de idade (2007-2021).

O elevado número de crianças registadas permitiu que o tema principal do quinto Relatório do PVNPC seja a evolução dos fatores associados ao risco de PC aos 5 anos de idade nas crianças nascidas em Portugal no século XXI. Foram usados na análise os dados registados pelo PVNPC e os indicadores populacionais oficiais disponibilizados pelo Instituto Nacional de Estatística. É apresentado, com o maior rigor possível, o peso que representaram para o risco de ter PC características como a idade da mãe, a duração da gravidez, a gemelaridade ou o local do parto. O rigor necessário para este estudo restringe a análise aos fatores para os quais existem dados populacionais oficiais, pelo que outros fatores de risco reconhecidos na literatura internacional não podem ser caracterizados com o mesmo rigor em Portugal. Destaca-se a importância que os fatores que condicionam o risco na gravidez têm também no risco de PC, definindo uma complexa conjugação de fatores que, em grande parte, podem permitir intervenções preventivas. Com base nos indicadores populacionais disponíveis, são apresentadas estimativas da evolução do risco de PC aos 5 anos nas crianças nascidas em Portugal na segunda década do século XXI.

No Relatório é possível também encontrar a descrição das crianças com PC residentes aos 5 anos em Portugal, nascidas entre 2001 e 2012, com destaque para o grupo muito específico das crianças com PC não nascidas em Portugal.

São ainda apresentados os primeiros dados disponíveis da avaliação dos adolescentes com paralisia cerebral nascidos no século XXI, referentes aos nascidos entre 2001 e 2003 e residentes em três das regiões de Portugal Continental que, abrangendo 35% da coorte nacional de nascimento 2001-2003, registavam as melhores taxas de cobertura entre 2006 e 2010.

Os casos de PC com origem em acontecimentos ocorridos após os 28 dias de idade (causa pósneonatal) constituem quase 10% dos casos registados. O PVNPC está atualmente envolvido, dentro da SCPE, no desenvolvimento de um sistema de classificação de causas pós-neonatais de PC. A descrição destas causas e da sua evolução no século XXI serão abordados no próximo Relatório do PVNPC.

Tal como o demonstrou o sucesso dos anteriores relatórios, também este Relatório disponibiliza informação que irá ajudar a dar visibilidade à PC, a compreender as suas múltiplas causas e a descrever a sua heterogeneidade social, clínica e funcional, podendo contribuir para melhorar os serviços disponibilizados às pessoas que vivem com a PC.

O crescimento do PVNPC é o resultado de um árduo e contínuo trabalho de equipas multidisciplinares que avaliam e registam as crianças com PC por todo o país. Estas equipas são as mesmas que acompanham as crianças e as suas famílias, apoiando-as nas suas necessidades clínicas, ajudando na sua integração escolar e procurando alargar a rede de apoio social, sempre que necessário.

O trabalho voluntário de registo no PVNPC é exigente e moroso, devendo ser reconhecida a dedicação de todos os elementos das equipas, dos pais e das crianças.

O carácter voluntário e inovador do PVNPC português, o primeiro registo de PC com âmbito nacional, mostrou que era possível atingir esta dimensão e inspirou outros registos europeus a seguir o exemplo do PVNPC.

É graças a este trabalho de equipa, a diferentes níveis, que é possível disponibilizar a informação compilada nos relatórios do PVNPC, mas que não se esgota neles, pois indicadores com maior precisão e especificidade estão disponíveis para quem deles precise e os solicite.

É também com este trabalho de equipa que o PVNPC participa na vigilância europeia da PC (SCPE), contribuindo com uma importante parcela dos dados que produzem indicadores europeus, veiculados em artigos científicos e na plataforma da Comissão Europeia para a ciência - (https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/node/82 pt); permite ainda participar em projetos internacionais de ainda maior dimensão com os parceiros da Internacional Network of Cerebral Palsy Registers.

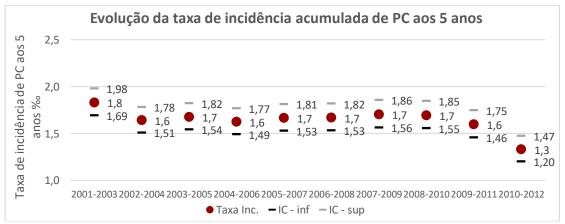
2. Evolução dos fatores associados ao risco de paralisia cerebral nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012.

À data de 31 de dezembro de 2021, estavam registadas no PVNPC 2036 crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, que aos 5 anos tinham PC e residiam em Portugal. Nesta análise estão incluídas crianças com o diagnóstico estabelecido de PC que faleceram antes de completar 5 anos de idade.

Para a análise dos fatores associados ao risco de paralisia cerebral nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 foram utilizadas, nos denominadores populacionais, as estatísticas referentes aos nados-vivos disponibilizadas pelo INE, Estatísticas Demográficas, referentes aos anos entre 2001 e 2012.

A taxa de incidência acumulada de PC até aos 5 anos de idade para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, com base nos casos registados no PVNPC, foi de 1,62‰ nados-vivos (IC95‰ 1,55 – 1,69) (Quadro I). A taxa mais elevada foi registada entre as crianças nascidas em 2001, permanecendo constante entre as crianças nascidas de 2002 a 2008, com exceção das nascidas em 2004, nas quais se registou um número inferior de casos. Entre as crianças nascidas em 2009 e 2012, claramente há ainda subnotificação de casos.

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. 1). O gráfico reflete a redução em relação aos dados conhecidos para outras populações no final do século XX e a relativa estabilidade da taxa de incidência de PC em Portugal no século XXI, em concordância com o verificado pela SCPE (Selliers E, 2015). A aparente descida da taxa de incidência nos triénios 2009-2011 e 2010-2012 é devida a subnotificação e será certamente atenuada à medida que aumente a notificação de crianças nascidas entre 2009 e 2012.



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021.

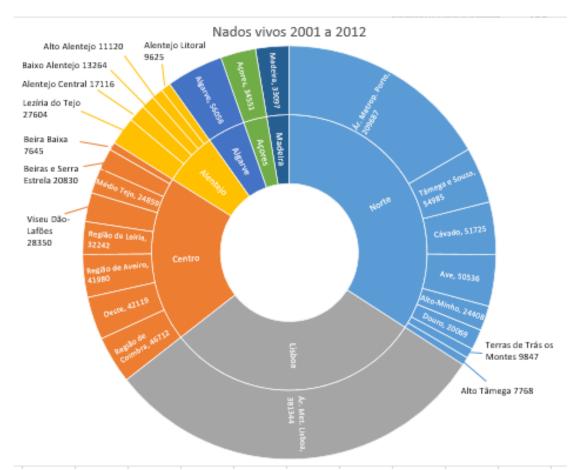
Figura 1 - Variação da taxa acumulada de incidência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade por triénios deslizantes, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 e registadas no PVNPC. (n=2.036). PVNPC - Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

2.1 Fatores sociodemográficos

Consideramos como principais fatores sociodemográficos a região de nascimento (distrito, NUTS II e NUTS III), a idade e a escolaridade maternas à altura do nascimento e o número de partos (paridade) prévio ao nascimento da criança com PC.

2.1.1 Região de nascimento

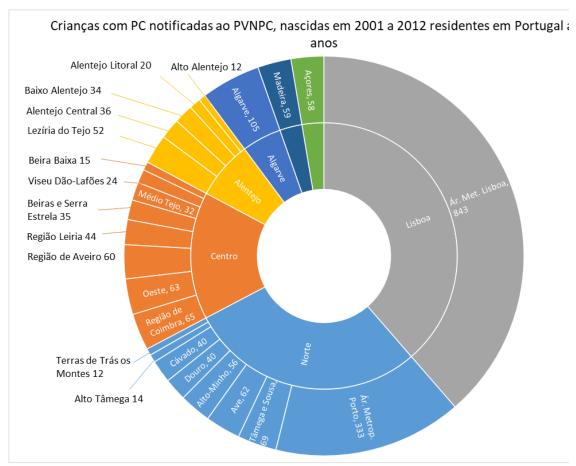
O PVNPC tem cobertura nacional, havendo registo de crianças com PC que nasceram em todas as regiões NUTS III e distritos do País. O PVNPC identifica a região de nascimento pelo local de residência da mãe na altura do nascimento, mesmo que, por eventual necessidade de referenciação no final da gravidez, o parto tenha ocorrido numa região diferente dessa.



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021.

Figura 2 - Distribuição por região de nascimento (NUTS II e NUTS III) do número acumulado de crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, como publicado pelo Instituto Nacional de Estatística.

(https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0005612&contex to=bd&selTab=tab2)



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021.

Figura 3 - Distribuição por região de nascimento (NUTS III e NUTS III) do número acumulado de crianças com paralisia cerebral aos 5 anos de idade, nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 e residentes entre 2006 e 2017, registadas no PVNPC. (n=2.036). PVNPC - Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

As discrepâncias regionais da distribuição da população em Portugal são bem conhecidas e refletem-se na enorme diferença de magnitude do número de crianças que nasceram nos 12 primeiros anos do século XXI em cada distrito e que tinham o diagnóstico de PC aos 5 anos de idade. Enquanto em alguns dos distritos menos povoados (Bragança e Portalegre) apenas foram registadas 12 crianças correspondentes a 12 anos de nascimentos, estão registadas em cada um dos quatro distritos mais populosos mais de 100 crianças (no Distrito de Lisboa, mais de 600).



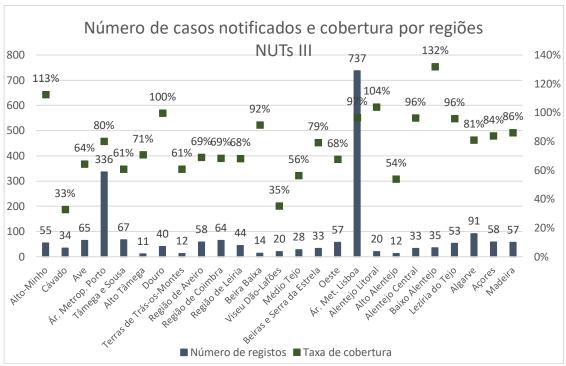
Dados referentes a 31 de dezembro de 2021.

Figura 4 - Número de crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, com paralisia cerebral aos 5 anos de idade, por distrito ou região autónoma de nascimento, registadas no PVNPC. (n=2.036). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

O PVNPC estima a taxa de cobertura do registo pela comparação entre o número de crianças efetivamente registadas e o número esperado, aplicando como indicador de cobertura a taxa de prevalência "clássica" de PC de 2 casos por cada 1000 nados-vivos.

É assumido que esta taxa "clássica" não é efetivamente a real para todas as populações, em diferentes locais e ao longo do tempo, pelo que as diferenças encontradas entre as estimativas da taxa de incidência aos 5 anos baseada nos registos e a estimada a partir desta taxa-padrão não devem ser, por si só, interpretadas como indicativas de maior risco de ocorrência de PC.

No entanto, é extremamente útil para a função de verificação da capacidade do PVNPC em registar a totalidade das crianças com diagnóstico de PC aos 5 anos. Permite identificar regiões nas quais a discrepância ultrapassa a mediana (cerca de 66%), indicando que existe carência de notificadores que possam registar as crianças nessas regiões (Cávado, Viseu-Dão-Lafões, Alto Alentejo). Os indicadores que o PVNPC obtém para estas regiões não garantem a mesma confiança dos obtidos para as outras regiões do País.



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021

Figura 5 - Número de crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, com paralisia cerebral aos 5 anos de idade, registadas no PVNPC, por região NUTS III, e a taxa de cobertura atingida em cada região, para a taxa esperada de 2‰ nados-vivos. (n=2.036). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; NUTS - Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos.

As grandes diferenças das taxas de cobertura entre regiões (que se mantêm relativamente constante ao longo do período em análise) e os pequenos números de crianças registadas na maioria das regiões (distritos ou NUTS III) desaconselham a análise interpretativa da evolução temporal regional das estimativas de taxas de incidência de PC aos 5 anos de idade.

2.1.2 Idade materna

Foi registada a idade da mãe ao nascimento da criança notificada ao PVNPC em 1.651 crianças.

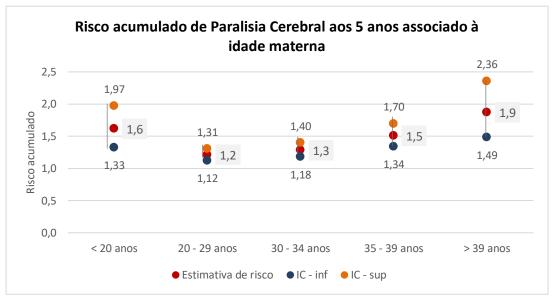
A taxa de incidência acumulada de PC aos 5 anos de idade no período em análise foi estatisticamente semelhante nos filhos de mães com idade entre 20 e 29 anos (1,2 ‰) e com idade entre 30 e 34 anos (1,3 ‰). Por esta razão, a classe de idade materna entre 20 e 34 anos (1,2‰; IC95% 1,17 – 1,31) foi considerada como referência para a análise comparativa do risco de PC aos 5 anos de idade.

Comparando com o grupo dos filhos de mães com idade entre 20 e 34 anos, o risco de ter PC aos 5 anos de idade foi superior cerca de 50% no grupo de crianças com mães com mais de 39 anos, cerca de 30% no grupo com mães com menos de 20 anos e cerca de 20% no grupo com mães entre 35 e 39 anos. (Quadro I e Fig. 6).

Quadro I - 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 2012. (n=1.738). 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.

	<20 anos	20-29 anos	30-34 anos	35-39 anos	>39 anos
Nado-vivos	60613	559820	403558	189070	38490
Casos registados	98	678	518	285	72
Taxa de incidência (‰ NV)	1,6	1,2	1,3	1,5	1,9
IC95 da taxa de incidência	1,33 – 1,97	1,12 – 1,31	1,18 – 1,40	1,34 – 1,69	1,49 – 2,36
Risco de PC <20 anos vs. 2	Risco Relati	vo 1,30; IC95%	1,06 – 1,60		
Risco de PC 35-39 anos vs	Risco Relativo 1,22; IC95% 1,07 – 1,39				
Risco de PC >39 anos vs. 2	Risco Relativo 1,51; IC95% 1,19 – 1,91				

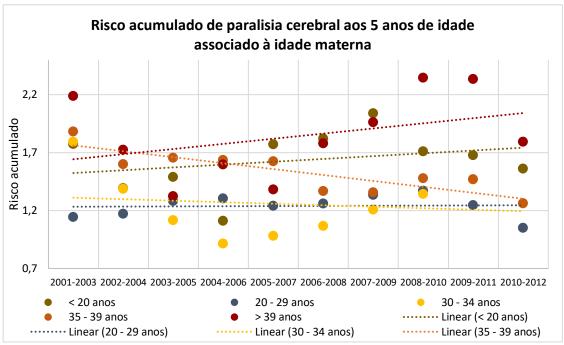
IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança; NV – nados-vivos; PC – paralisia cerebral.



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021.

Figura 6 - Risco acumulado de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado à idade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC. (n=1.738). Indicador apresentado como estimativa pontual e intervalo de confiança (IC) de 95%. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Ao longo do período em análise, a maior tendência de aumento do risco de ter PC aos 5 anos de idade observou-se no grupo das crianças com mães acima dos 39 anos. (Fig. 7).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021.

Figura 7 - Evolução do risco de ter paralisia cerebral aos 5 anos de idade, associado à idade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC. (n=1.738). Indicador apresentado como estimativa pontual e linha de tendência (IC) de 95%. PVNPC — Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Também ao longo do período em análise, o único grupo etário materno no qual se observou, a nível nacional, um aumento do número e da proporção de nados-vivos foi o das crianças com mães acima dos 39 anos: passou de 2.590 (2,3%) em 2001 para 3.813 (4,2%) em 2012. Esta tendência continuou e acentuou-se nos anos seguintes, chegando a 4.193 (5,1%) em 2014 e a 6.739 (8,0%) em 2020. Pelo contrário, o número e proporção de nados-vivos de mães com menos de 20 anos, tem vindo consistentemente a diminuir, numa tendência inversa, de 6.873 (6%) em 2001 a 1.759 (2,1%) em 2020.

A espectativa da evolução do risco de ter PC aos 5 anos de idade associado à idade materna à altura do parto é a de aumento, devido ao número crescente de nados-vivos no grupo das crianças com mães acima dos 39 anos. Esta previsão deverá ser modelada com os riscos associados à prematuridade e à gemelaridade.

2.1.3 Escolaridade materna

As estimativas de risco de PC associado à escolaridade da mãe à altura do parto devem ser encaradas como apenas exploratórias, atendendo à elevada proporção de casos com omissão desta informação (56,7%), que subestimam a taxa de incidência aos 5 anos. Não conseguimos

estimar o efeito da omissão deste dado na estimativa do risco comparativo (risco relativo) de PC entre grupos de escolaridade materna.

A estimativa da incidência acumulada para as crianças nascidas no período de 2001 a 2012 foi menor para os filhos de mães que tinham, à altura do parto, o 1º ciclo de escolaridade (0,55‰) ou o ensino secundário (0,645‰); a estimativa da incidência para os filhos de mães que não sabiam ler nem escrever (1,89‰) foi significativamente mais elevada (cerca de 3 vezes) do que a de qualquer dos outros grupos.

Quadro II. 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 2012 (n=882). O grupo de menor risco (frequência do 1º ciclo) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral aos 5 anos de idade.

	nSLnE	1º ciclo	2º e 3º ciclos	Ensino Secundário	Ensino Superior
Nado-vivos	10.559	327.366	253.546	322.260	325.644
Casos registados	20	179	230	208	245
Taxa de incidência (‰ NV)	1,89	0,55	0,91	0,645	0,75
IC95 da taxa de incidência	1,23 – 2,92	0,47 - 0,63	0,80 - 1,03	0,56 – 0,74	0,66 – 0,85
Risco de PC nSLnE vs. 1º ciclo			o Relativo 3,46; I	C95% 2,18 – 5,50	
Risco de PC 2º-3º ciclos vs. 1º ciclo		Risco Relativo 1,66; IC95% 1,365 – 2,02			
Risco de PC E. Secundário vs. 1º ciclo		Risco Relativo 1,18; IC95% 0,97 – 1,44			
Risco de PC E. Superior v	Risco Relativo 1,38; IC95% 1,135 – 1,67				

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

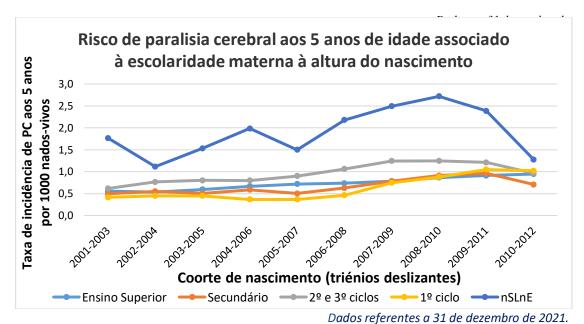
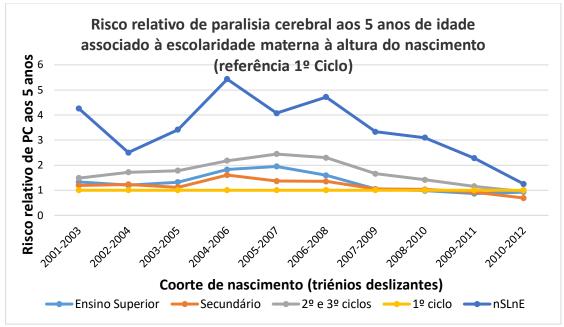


Figura 8 - Evolução do risco de ter paralisia cerebral aos 5 anos de idade, associado à escolaridade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC. (n=882). Indicador dado como estimativa pontual. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Na Figura 8 mostra-se a evolução do risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado à escolaridade materna à altura do nascimento ao longo do período em análise e na Figura 9 a evolução do risco comparativo tendo como referência o grupo de menor risco (frequência do 1º ciclo).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021.

Figura 9 - Evolução do risco relativo de ter paralisia cerebral aos 5 anos de idade, associado à escolaridade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC. (n=882). Indicador dado como estimativa pontual, considerando como grupo de referência as mães com frequência do 1º ciclo de escolaridade. PVNPC — Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A estrutura social das mulheres que têm filhos em Portugal mudou muito ao longo dos primeiros 12 anos do século XXI, o qual é também refletido na sua escolaridade. Em 2001, as mães que não sabiam ler nem escrever eram 1,4% do total, as que tinham concluído o 1º ciclo de escolaridade eram 41% e as que tinham frequência do ensino superior 17,9%. Em 2012, as mães que não sabiam ler nem escrever foram apenas 0,5% do total, as que tinham concluído o 1º ciclo de escolaridade eram só 13,2% e as que tinham frequência do ensino superior eram já 35,5%.

Parece assistir-se a uma tendência para a convergência do risco entre os diferentes grupos de escolaridade materna ao longo do período em análise. É espectável que esta tendência se mantenha ao longo da segunda década do século XXI, tornando a escolaridade materna um fator cada vez com menor peso no aparecimento de novos casos de PC em Portugal. No entanto, será necessário verificar se os aspetos de disrupção social associados à crise financeira iniciada em 2009 infletiram esta tendência nos anos seguintes.

2.2 Fatores relacionados com a gravidez e parto

Consideramos como principais fatores relacionados com a gravidez e parto associados ao risco de ter PC aos 5 anos de idade: o local do nascimento (dimensão da maternidade e parto extrahospitalar), o sexo da criança, a gemelaridade (gestação múltipla ou única), a duração da gravidez (idade gestacional à altura do nascimento), o peso ao nascimento (adequação do peso à idade gestacional) e a existência de anomalias congénitas (encefálicas ou outras). As estimativas apresentadas do risco de ter PC aos 5 anos, associadas a cada um destes fatores, não têm em conta a provável causa de PC atribuível a cada criança.

2.2.1 Local de nascimento

O INE classifica o local onde ocorreu o parto em "Domicílio", "Estabelecimento hospitalar" e "Outro local". Para efeitos da análise dos fatores associados ao diagnóstico de PC aos 5 anos de idade, foram consideradas em conjunto as classes "Domicílio" e "Outro local" como indicativo de nascimento sem acesso a cuidados perinatais adequados, denominado genericamente "Parto extra-hospitalar". Os partos classificados na classe "Estabelecimento hospitalar" foram os denominadores considerados para a análise do risco associado à dimensão da maternidade onde ocorreu o nascimento.

2.2.1.1 Parto extra-hospitalar

O nascimento sem acesso a cuidados perinatais adequados (em casa, no transporte ou numa instituição de saúde sem maternidade) foi um acontecimento registado com alguma frequência nos primeiros anos de registo do PVNPC. O risco de ter PC aos 5 anos de idade nas crianças nascidas sem acesso a cuidados perinatais adequados tinha sido estimado em 7,8 % nadosvivos (IC95% 3,79 – 14,19) nas crianças nascidas em 2001 e 2002 e de 5,2% nados-vivos (IC95% 3,48 – 7,81) nas crianças nascidas entre 2001 e 2007, claramente superior ao risco estimado para o total de nado-vivos dessas coortes de nascimento. No entanto, entre as crianças com PC aos 5 anos de idade nascidas entre 2008 e 2012, estão apenas registados casos esporádicos de crianças nascidas sem acesso a cuidados perinatais adequados em alguns dos anos de nascimento.

Não devemos subvalorizar os riscos do nascimento sem cuidados perinatais adequados, apesar destes pequenos números. O facto de não terem sido identificadas crianças com PC aos 5 anos de idade neste período não permite afirmar que não tenham ocorrido, pois podem não ter sido registadas no sistema, eventualmente por terem falecido antes da idade indicada para o seu registo ou por terem residência em zonas com cobertura insuficiente do registo.

No período das coortes de nascimento das crianças incluídas neste relatório ocorreu um constante decréscimo de nascimentos. No entanto, a evolução do "Parto extra-hospitalar" registada pelo INE seguiu uma evolução contrária. O INE registou 4.362 ocorrências de "Parto extra-hospitalar" nos 6 anos de 2001 a 2006, numa proporção sobre o número total de partos que variou entre 5,2‰ em 2005 e 7,8‰ em 2001; no período de 6 anos de 2007 a 2012, o INE registou 6.870 ocorrências de "Parto extra-hospitalar", numa proporção que variou entre 9,3‰ em 2009 e 10,5‰ em 2007 sobre o número total de partos (o valor de 19,1‰ reportado em 2008 está fora do esperado). Apesar do aumento absoluto e proporcional de partos com estas características, o PVNPC não registou aumento dos casos de PC aos 5 anos de idade em crianças nascidas em "Parto extra-hospitalar" neste segundo período.

Nos 6 anos seguintes ao período analisado neste relatório, entre 2013 e 2018, o INE registou 5.771 ocorrências de "Parto extra-hospitalar", numa proporção sobre o número total de partos que variou entre 9,7‰ em 2013 e 12,5‰ em 2018; já em 2019 e 2020, foram registadas 2.463 ocorrências de "Parto extra-hospitalar", numa proporção sobre o número total de partos de 11,4‰ em 2019 e de 29,4‰ em 2020.

Parece haver uma clara tendência na segunda década do século XXI, em Portugal, para o aumento proporcional do "Parto extra-hospitalar". Não estando incluídas neste relatório as crianças com PC aos 5 anos correspondentes a essas coortes de nascimento, vai ser do maior interesse obter nos próximos anos indicadores potentes do risco de PC aos 5 anos associado a partos com estas características.

2.2.1.2 Dimensão da Maternidade (número anual de partos)

Foi possível ao INE classificar a maternidade em que ocorreram 1.033.643 dos 1.236.556 partos em meio hospitalar (maternidade) nos doze anos em análise. No Quadro III apresenta-se a incidência de PC aos 5 anos de idade por 1000 nados-vivos, consoante o número de partos realizados no ano do nascimento na maternidade onde ocorreu o parto e o risco comparativo (risco relativo), relativamente à referência dos nascidos em maternidades onde ocorreram entre 1.500 e 1.999 partos. O grupo em cada maternidade foi alocada pode ter sido diferente em cada coorte (ano de nascimento), dependendo do número de partos ocorridos em casa ano.

Quadro III - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado dimensão da maternidade onde ocorreu o parto (dada pelo número anual de partos), para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012. (n=2.036). O grupo nascido em maternidades com número anual de partos entre 1.500 e 1.999 é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral aos 5 anos de idade. Dados referentes a 31 de dezembro de 2021.

	Número anual de partos na maternidade de nascimento					
	< 500	500 a 999	1.000 a 1.499	1.500 a 1.999	2.000 a 3.999	≥ 4.000
Partos	14.630	42.075	120.120	158.031	575.371	123.416
Casos	13	34	174	177	824	342
Taxa de incidência	0,89	0,81	1,45	1,12	1,43	2,77
(‰ NV) IC95% da taxa de incidência	0,56-1,52	0,58 -1,13	1,25-1,68	0,97 -1,30	1,34-1,53	2,49-3,08
Risco Relativo	0,79	0,72	1,29		1,28	2,47
de PC aos 5 anos (IC95%)	(0,45-1,39)	(0,50 – 1,04)	(1,05 – 1,59)	1	(1,09 – 1,50)	(2,06 – 2,97)

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

É de notar que quer o número de casos registados de crianças com PC aos 5 anos de idade quer o número de partos ocorridos em maternidades com menos de 1000 partos no ano de nascimento foram muito pequenos, o que dificulta que a diferença de risco relativamente ao grupo de referência seja significativamente diferente.

O contrário se passa com os outros três grupos, muito mais numerosos em partos ocorridos e em casos registados. O risco de ter PC aos 5 anos de idade é significativamente maior (quase 30% superior) face ao grupo de referência (maternidades com 1.500 a 1.999 partos no ano) nas crianças nascidas em maternidades onde ocorreram entre 1.000 e 1.499 partos ou entre 2.000 e 3.999 partos; no entanto, as razões para estas diferenças, apesar de quantitativamente semelhantes, podem ser diferentes e apenas uma análise multivariável pormenorizada o poderá determinar. É muito provável que a divergência no risco de ter PC aos 5 anos de idade nas crianças nascidas em maternidades com mais de 2.000 partos seja devida a serem aquelas para as quais são referenciadas as grávidas com maior risco.

Segundo os dados do INE, desde 2007 a 2010, ocorreu um acentuado decréscimo de nascimentos em maternidades com menos de 500 e com 500 a 999 partos por ano; este decréscimo manteve-se no nascimento nas maternidades com menos de 500 partos por ano, mas inverteu-se significativamente nas com 500 a 999 partos. Como referido acima, o número de casos registados de crianças com PC aos 5 anos de idade nascidas nestas maternidades foi muito pequeno, não ultrapassando 3 casos por ano desde 2006, havendo anos para os quais não foi registado qualquer caso.

Ao longo do período em análise, a incidência anual de PC aos 5 anos de idade manteve-se relativamente estável, com algumas oscilações, entre as crianças nascidas em maternidades com mais de 1.000 partos por ano (Fig. 10). As grandes oscilações verificadas entre as crianças nascidas em maternidades com mais de 4.000 partos por ano são artefactos devidos a falhas de registo pelo INE nesse grupo de maternidades, nos anos de 2005, 2006, 2009 e 2010.

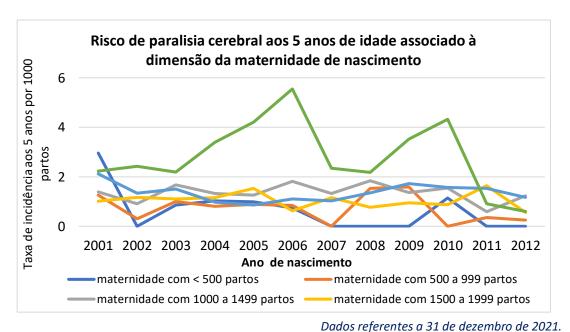


Figura 10 - Variação anual da taxa de incidência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado dimensão da maternidade onde ocorreu o parto (dada pelo número anual de partos), para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012. (n=2.036).

É difícil prever qual a influência do movimento de partos da maternidade de nascimento na evolução do risco de PC aos 5 anos de idade em Portugal nos anos seguintes ao período em análise, pela multiplicidade de fatores intervenientes. A continuação do marcado decréscimo da natalidade desde 2013 aumentou a proporção de nascimentos em maternidades com menos movimento e as necessidades de cuidados perinatais de proximidade não tem permitido prosseguir as políticas de concentração de maternidades no interior. O desenvolvimento do sector privado da saúde na área dos cuidados perinatais apresenta assimetrias regionais e tem unidades com movimento assistencial de muito diferente dimensão; apesar de não estar pensado para receber gravidez de risco intermédio e elevado, ainda não está estudado qual o seu eventual efeito no risco PC aos 5 anos de idade. Por fim, como desenvolvido nas secções seguintes, o número e a proporção de casos de gravidez de risco aumentou ao longo da segunda década deste século, o que ter-se-á repercutido no número e proporção de partos ocorridos nas maternidades de referência, as de maior número de partos.

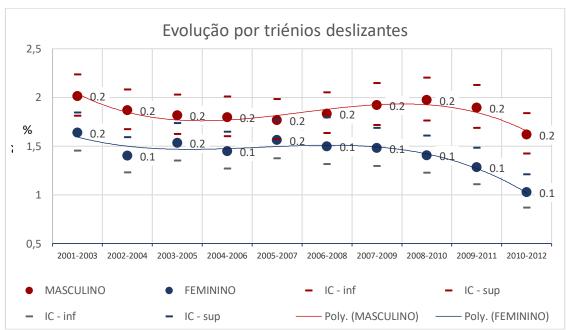
2.2.2 Sexo da criança

A maioria (58,1%) das crianças registadas com PC aos 5 anos é do sexo masculino (1182/2036). O risco de ter PC até aos 5 anos nos rapazes nascidos em Portugal em 2001-2012 foi cerca de 30% superior ao das raparigas (Quadro IV). Embora haja alguma subestimação da real taxa global de incidência da PC aos 5 anos neste período, não há evidência de que as omissões ao registo sejam diferentes entre os dois sexos, pelo que o maior risco dos rapazes é credível, consistente ao longo do tempo (Figura 11) e com a literatura internacional.

Quadro IV - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado ao sexo, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012. (n=2036). 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 31 dezembro de 2021.

	M + F	M	F
Nados-vivos	1,247.600	641.783	605.817
Casos registados	2.036	1.182	854
Taxa de incidência (‰ NV)	1,63	1,84	1,41
IC95% da taxa de incidência	1,56 – 1,70	1,74- 1,95	1,32 – 1,51
Risco de PC aos 5 anos M vs. F	Risco Relativo 1,31;	IC95% 1,20 – 1,43	

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



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021.

Figura 11 - Variação da taxa de incidência acumulada de paralisia cerebral aos 5 anos de idade por triénios deslizantes de coortes de anos de nascimento, consoante o sexo, crianças registadas no PVNPC e nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 (n=2.036) e no número de nados-vivos registados pelo Instituto Nacional de Estatística. PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

2.2.3 Idade gestacional

A maioria (52,8%) das crianças com PC aos 5 anos de idade, nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 (1784/2036), nasceu a termo (37 ou mais semanas de gravidez). Esta predominância foi maior em 2004 (61,1%) e menor em 2012 (45,2%).

No entanto, a prematuridade, particularmente a grande prematuridade (prematuros entre as 28 e as 31 semanas de gravidez) e a extrema prematuridade (prematuros com menos de 28 semanas), estão claramente sobre-representadas entre as crianças registadas no PVNPC em comparação com os dados nacionais do INE para este período, respetivamente 47,2% vs. 7,2%, 18,4% vs. 0,65% e 11,3% vs. 0,25%.

A prematuridade associou-se fortemente a maior risco de PC aos 5 anos de idade. Tendo como referência a taxa de incidência de PC estimada para os nascidos de termo (>36 semanas de gestação), o risco acumulado de PC aos 5 anos de idade é 4,8 vezes maior nos prematuros nascidos com pelo menos 32 semanas de gestação; 50 vezes nos nascidos prematuros entre as 28 e as 31 semanas e 85 vezes nas crianças nascidas com menos de 28 semanas (Quadro V). As estimativas pontuais do risco associado à prematuridade, neste período, são maiores do que as estimadas no anterior relatório do PVNPC, referente aos nascidos em 2001-2007, embora com intervalos de confiança sobrepostos.

Quadro V - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado à idade gestacional ao nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012. (n=1784). 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 31 de dezembro de 2021*.

	entes d of de defenisio de 2021				
	<28 semanas	28-31 semanas	32-36 semanas	>36 semanas	
Nado-vivos	3.068	8.137 78.422 1		1,159.780	
Casos registados	211	328	303	942	
Taxa de incidência (‰ NV)	68,8	40,3	3,9	0,8	
IC95 da taxa de incidência	60,35 – 78,28	36,25 – 44,80	3,45 – 4,32	0,76 – 0,87	
Risco de PC <28 vs. >36	semanas	Risco Relativo 84,7;			
Risco de PC 28-31 vs. >3	86 semanas	Risco Relativo 49,6; IC95% 43,85 –56,17			
Risco de PC 32-36 vs. >3	6 semanas	Risco Relativo 4,8; IC95% 4,18 – 5,41			

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

Observando a evolução neste período das taxas de incidência acumulada de PC aos 5 anos de idade consoante a idade gestacional ao nascimento, por triénios deslizantes de coortes de anos

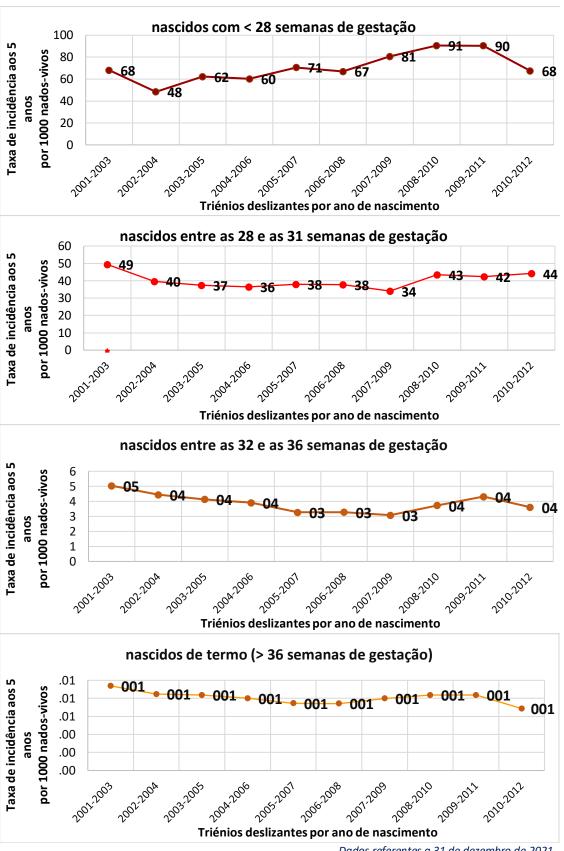
de nascimento, (Figura 11), constata-se que para todas as classes de idade gestacional, excepto para os nascidos com menos de 28 semanas, há uma redução significativa do risco de paralisia cerebral aos 5 anos. Esta redução é consistente com a observada pela SCPE (Selliers E, 2015) e é a principal responsável pela redução real da diminuição global da taxa de incidência de PC em Portugal.

A proporção de prematuros entre as crianças com PC aos 5 anos de idade foi significativamente maior entre os rapazes (49,2%) do que entre as raparigas (44,5%), à custa da maior proporção de prematuridade limiar e moderada (18,6% vs. 14,7%), pois a proporção de nascidos com grande prematuridade (<32 semanas) não foi diferente nos rapazes (30,6%) do que entre as raparigas (29,9%) com PC.

A previsão da evolução do risco de PC aos 5 anos associado à na 2ª década deste século, em Portugal, é determinada especialmente pela evolução do número de nados-vivos em cada grupo de idade gestacional, mas também da evolução do risco específico de PC em cada grupo de idade gestacional, pois a contribuição de cada uma das classes de idade gestacional para a redução global do risco de PC em Portugal é diferente.

Comparativamente com o período de 12 anos de nascimentos descrito neste relatório, o INE registou nos nascimentos entre 2013 e 2020 um aumento da proporção anual de nados-vivos prematuros de todas as classes de idade gestacional. Nestes últimos 7 anos aumentou a mediana da proporção de nados-vivos nascidos com extrema prematuridade 0,35% (vs. 0,30%), com grande prematuridade 0.80% (vs. 0,77%) e com prematuridade moderada ou limiar 6,1% (vs. 5,9%); o número absoluto anual de prematuros, no entanto, diminuiu, devido à acentuada queda da natalidade. A proporção de nados-vivos nascidos de termo registada pelo INE tem estabilizado desde 2010 em cerca de 92%, acima dos valores registados na 1ª década do século XXI (mínimo 88,6% em 2003); este aumento é devido à marcada redução da ocorrência de pósmaturidade (idade gestacional >41 semanas).

Assim, a previsão da evolução na 2ª década do século XXI do risco de PC aos 5 anos associado à prematuridade, é de provável redução ou eventual manutenção do risco e da certa diminuição do número absoluto de novos casos de PC aos 5 anos.



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021 cerebral aos 5 anos de idade por triénios

Figura 12 - 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 PVNPC e nascidas em Portugal entre 2001 e 2012. (n=1784) e no número de nados-vivos registados pelo Instituto Nacional de Estatística. PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

2.2.4 Gestação múltipla

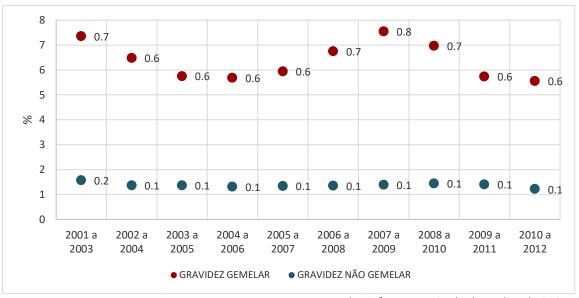
Estão registadas no PVNPC 222 crianças nascidas em 2001-2012 de gravidez múltipla, correspondendo a 11,65% das crianças registadas com PC aos 5 anos. Nas mesmas coortes de nascimento, o INE registou uma proporção acumulada de 2,7% de nados-vivos nascidos de parto gemelar (2,6% entre as raparigas; 2,8% entre os rapazes). A nível nacional, no mesmo período, a proporção global de nados-vivos nascidos de partos gemelares aumentou de 2,4% em 2001 a 3,05% em 2012.

Em 214 crianças com esta informação, a gravidez foi registada como bigemelar em 183 (85,5%), em 27 trigemelar (12,6%) e em 4 quadrigemelar (1,9%), todas nascidas até 2003. Em 174 crianças gémeas com PC foi registada a sua ordem de nascimento: 75 crianças (43,4%) foram o primeiro gémeo, 83 o segundo (48,0%), 14 o terceiro (8,1%) e 1 o quarto.

A taxa de incidência de PC associada a gravidez múltipla é apresentada no Quadro VI. Ter nascido de gravidez múltipla teve cerca de 4,7 vezes maior risco de ter PC aos 5 anos do que na gravidez única. Este risco de PC associado ao tipo de gravidez (única ou múltipla) não é ajustado à duração da gravidez (prematuridade) nem ao sexo. Não nos é possível estimar o risco de PC diferenciando o número de gémeos.

Quadro VI - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado a gravidez múltipla, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 (n=1906). 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 31 de dezembro de 2021.

	Feto único	Gravidez múltipla				
Nado-vivos	1,224.203	34.270				
Casos registados	1684	222				
Taxa de incidência (‰ NV)	1,4	6,5				
IC95 da taxa de incidência	1,31 – 1,44	5,68 – 7,38				
Risco de PC aos 5 anos gestação múltipla Risco Relativo 4,69; IC95% 4,075 – 5,39 vs. única						



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021.

Figura 13 - Variação da taxa de incidência acumulada de paralisia cerebral aos 5 anos de idade por triénios deslizantes de coortes de anos de nascimento, para crianças nascidas de gravidez única ou gemelar, registadas no PVNPC e nascidas em Portugal entre 2001 e 2012. (n=1906) e no número de nados-vivos registados pelo Instituto Nacional de Estatística. PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A variação por triénios da taxa de incidência de PC associada a gravidez simples ou múltipla deve ser interpretada com prudência, pois é influenciada pela subnotificação que ainda existe nos registos de nascidos em 2011 e, principalmente, 2012 (Figura XXX). Verifica-se uma relativa estabilidade no risco associado à gravidez múltipla e uma redução do risco associado à gravidez simples ao longo da 1ª década do século, aumentando com a passagem para a 2ª década. A descida da taxa de incidência de PC aos 5 anos associada a gravidez simples nos últimos triénios é atribuível ao registo muito abaixo do esperado de crianças com PC nascidas de gravidez simples em 2011 e 2012. Embora isto se possa dever a uma real redução do risco de PC aos 5 anos nesse grupo, é mais provável dever-se a défice assimétrico de notificação, associado ao viés positivo de maior acompanhamento médico dos gémeos.

Tinham simultaneamente informação sobre gemelaridade e idade gestacional ao nascer 1715 crianças registadas no PVNPC (84,2% do total). Com esta subamostra é possível estimar o risco de PC aos 5 anos associado simultaneamente à idade gestacional e à gemelaridade (Quadro VII).

Quadro VII - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado a gravidez múltipla e à duração da gestação, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 (n=1715). 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 31 de dezembro de 2021.

Duração da gestação	<28 semanas		28-31 semanas		32-36 semanas		>36 semanas	
Número de fetos	único	múltiplos	único	múltiplos	único	múltiplos	único	múltiplos
Nado-vivos (INE)	2.185	713	5.783	2.089	59.6	15.906	1,14	13.648
Casos registados (PVNPC)	144	56	239	77	232	57	892	18
Taxa de incidência (‰NV)	65,9	78,5	41,3	36,9	3,9	3,6	0,8	1,3
IC95 da taxa de incidência	56,24 - 77,09	60,98 - 100,60	36,50 - 46,77	29,59 - 45,83	3,42 - 4,42	2,77 - 4,64	0,73 - 0,83	0,83 - 2,08
Risco Relativo de PC aos 5 anos gestação múltipla vs. única	1,19 IC95% 0,89 – 1,60		0,89 IC95% 0,69 – 1,15		0,92 IC95% 0,69 – 1,23		1,7 IC95% 1,06 – 2,70	

IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança; NV – nado-vivos; PC – paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Não é verificado aumento ou diminuição significativa do risco de PC aos 5 anos associado à gemelaridade em nenhum dos grupos de idade gestacional correspondentes à extrema, grande ou moderada prematuridade. Verifica-se que houve um risco em média 70% maior de PC aos 5 anos crianças nascidas de termo de gestação gemelar do que nas de feto único (Fig.14).



Figura 14 - Variação da taxa de incidência acumulada de paralisia cerebral aos 5 anos de idade de crianças nascidas de gravidez gemelar, por triénios deslizantes de coortes de anos de nascimento, consoante a idade gestacional ao nascimento, crianças registadas no PVNPC e nascidas em Portugal entre 2001 e 2012. (n=222) e no número de nados-vivos registados pelo Instituto Nacional de Estatística. PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A previsão da evolução do risco de PC aos 5 anos associado à gemelaridade na 2ª década deste século, em Portugal, é determinada especialmente pela evolução das proporções de gravidez de termo e de nados-vivos de gravidez gemelar em cada grupo de idade gestacional.

Nos nascimentos entre 2013 e 2020, o INE registou uma proporção acumulada de 3,2% de nados-vivos nascidos de parto gemelar (3,1% entre as raparigas; 3,3% entre os rapazes), tendo a maior proporção sido alcançada entre 2015 e 2017 (3,4%), diminuindo desde então até 2,8% em 2020, regressando assim aos níveis do início deste século. A proporção de nados-vivos nascidos de termo registada pelo INE tem estabilizado desde 2010 em cerca de 92%, acima dos valores registados na 1ª década do século XXI (mínimo 88,6% em 2003); este aumento é devido à marcada redução da ocorrência de pós-maturidade (idade gestacional >41 semanas). Por fim, enquanto a proporção acumulada de nados-vivos nascidos de parto gemelar de termo registada pelo INE foi de 6,8‰ nas crianças nascidas em 2001 a 2012 e de 6,5‰ nas crianças nascidas em 2013 a 2020, a proporção acumulada de nados-vivos nascidos de parto gemelar aumentou ligeiramente entre os dois períodos entre as crianças nascidas com <28 semanas (de 11,2% para 13,0%) e as nascidas entre 32 e 36 semanas de gestação (de 11,75% para 14,05%).

Assim, a previsão da evolução na 2ª década do século XXI do risco de PC aos 5 anos associado à gemelaridade, ajustada à idade gestacional, é de provável manutenção ou mesmo redução do risco e, portanto, dos números absoluto e relativo de novos casos.

2.2.5 Adequação do peso à idade gestacional

O INE não recolhe dados populacionais referentes à adequação do peso dos recém-nascidos ao nascer à duração da gestação, pelo que não existem denominadores populacionais para estudar especificamente este fator de risco associado à ocorrência de PC em Portugal. É apenas possível estudar com rigor as crianças registadas no PVNPC quanto a este indicador de restrição de crescimento do feto.

Verificou-se que, das crianças nascidas entre 2001 e 2012 registadas no PVNPC, em 85,8% havia simultaneamente informação sobre o peso ao nascer e a duração da gestação (1746/2036). Nasceram leves para a idade gestacional (LIG) 18% destas crianças com PC aos 5 anos. As crianças nascidas LIG estão claramente sobre-representadas no PVNPC5A, em comparação ao esperado para o total de nado-vivos (<3%) (1). Esta sobrerrepresentação é observada em todos os grupos de idade gestacional ao nascer, mas é especialmente maior entre as crianças com PC aos 5 anos nascidas de gravidez com maior duração: 26,2% das crianças nascidas com

prematuridade limiar ou tardia (32 a 36 semanas de gravidez) e 17,8% das nascidas a termo (37 ou mais semanas de gravidez).

Os dados populacionais proporcionados pelo INE permitem fazer uma análise de aproximação à evolução da "adequação do peso à idade gestacional" em Portugal, ao longo deste século, através dos indicadores de nascimentos pré-termo e com peso ao nascer inferior a 2500g (indicador clássico de "baixo peso ao nascer"). No período de nascimentos abrangido neste relatório, observa-se que, entre 2001 e 2010, as proporções de nados-vivos pré-termo e com "baixo peso ao nascer" foram aumentando de forma assimétrica e irregular, havendo anos (2007 a 2009) em que a proporção de "baixo peso ao nascer" (mediana 7,6%) foi inferior à de nados-vivos pré-termo (mediana 7,4%). Desde 2010, a tendência de aumento da proporção de "baixo peso ao nascer" (mediana 8,6%) foi constante, sempre superior à de nados-vivos pré-termo (mediana 7,45%), que se manteve praticamente estável.

A análise da evolução destes dados populacionais indica um aumento do risco de "baixo peso ao nascer" em Portugal na segunda década do século XXI o que, conjugado com a evolução de outros indicadores discutidos acima, sugere um aumento coincidente do risco de nascer leve para a idade gestacional. Esta observação sugere que ocorra também um aumento do risco de PC aos 5 anos de idade associado à restrição de crescimento do feto (2).

2.2.6 Presença de malformação congénita

A associação entre o ter PC aos 5 anos e ter nascido com alguma malformação congénita tem sido constatada em estudos internacionais, tendo o PVNPC participado neles (3). O registo europeu de anomalias congénitas (EUROCAT) determinou que 2% dos nados-vivos entre 2013 e 2019 apresentou algum dos tipos de malformação congénitas em vigilância (https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en) Portugal participa no EUROCAT através dos dados enviados pelo Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC) - http://repositorio.insa.pt/handle/10400.18/7878

O PVNPC recolhe três indicadores diferentes para descrever malformações congénitas em crianças com PC: a identificação de uma síndrome clínico definido (conjunto de malformação associadas a manifestações clínicas), a identificação de malformação encefálica (cérebro e cerebelo) e a identificação de malformação não crânio-encefálica e não integrada em nenhuma síndrome definida.

No período abrangido neste relatório, foi registada a existência de alguma anomalia/malformação encefálica em 244 de 1731 crianças com esta informação (14,1%; IC95% 12,5 – 15,8), a presença de outras malformações congénitas em 153 de 1710 crianças com PC (8,9%; IC95% 7,7 – 10,4) e identificou-se alguma síndrome em 93 de 1710 crianças (5,4%; IC95% 4,5 – 6,6). Qualquer um destes indicadores é significativamente superior ao registado pelo EUROCAT para o conjunto de malformações congénitas (2,0%) e para anomalias do sistema nervoso central (0,05%).

Entre as crianças com PC aos 5 anos de idade, nascidas entre 2001 e 2012 e notificadas ao PVNPC, 92,2% tinha algum registo de ter sido efetuado um exame de neuroimagem (mais de 95% entre as nascidas de 2008 a 2011). Este exame de neuroimagem é registado como sendo ressonância magnética encefálica (RM-CE) em 66,0% (entre 65% e 85% entre as nascidas de 2007 a 2011). A cobertura de neuroimagem e a evolução crescente da realização de RM-CE sugerem uma capacidade elevada e progressivamente maior de deteção de anomalias congénitas encefálicas como provável causa de PC.

No PVNPC, a proporção de crianças com PC aos 5 anos em que foi registada alguma malformação congénita foi muito superior entre as crianças que nasceram a termo do que nas nascidas prétermo: anomalia/malformação encefálica 20,1% vs. 6,3%; presença de outras malformações congénitas 10,1% vs. 7,0% e alguma síndrome 6,8% vs. 3,1%.

Não existem ainda dados consistentes e rigorosos que permitam especular a evolução da presença de anomalia congénita (encefálica ou outra) como causa de PC nas crianças nascidas em Portugal no século XXI. A colaboração entre o PVNPC e o RENAC poderá vir a produzir indicadores que esclareçam a evolução desta associação.

2.3 Descrição clínica e funcional das crianças com paralisia cerebral residentes em Portugal aos 5 anos, nascidas entre 2001 e 2012

O PVNPC, desde o início da atividade de registo em 2006, tem dado especial atenção à divulgação da descrição das características clínicas e funcionais das crianças com PC quando avaliadas aos 5 anos de idade (entre 2006 e 2018). Este vasto conjunto de informações tem feito parte de todos os relatórios trienais do PVNPC. Neste relatório, é apresentada a variação registada nestas características nas doze coortes de nascimento em análise (2001 a 2012). Acreditamos que a divulgação conjunta das características clínicas e funcionais globais à idade do registo e a sua variação poderá contribuir para melhor estimar as necessidades de apoio nas áreas social, da saúde e educação.

Do total de 2188 crianças nascidas entre 2001 e 2012, residentes em Portugal aos 5 anos, notificadas ao PVNPC, 1677 (77%) tinham uma forma espástica de PC, 224 (10%) disquinética e 102 (5%) atáxica. De entre as crianças com PC espástica, a afetação era unilateral em 589 casos (35%) e bilateral em 1001 (65%). Das 224 crianças disquinéticas, 79 tinham distonia (35%) e 71 coreoatetose (32%) (Fig. 15).

40%

20%

0%

4%

2001

14%

5%

2002

12%

5%

2004

Não classificável -

6%

2005

91%%

3%

2003



Figura 15 - Tipo clínico das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=2188). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia

A proporção de crianças com tipo clínico espástico variou ao longo dos anos entre 84% e 72%; o tipo clínico disquinético variou entre 14% e 7%, o tipo clínico atáxico variou entre 8% e 2%, e o tipo clínico não classificável entre 13% e 2% (Fig. 16).

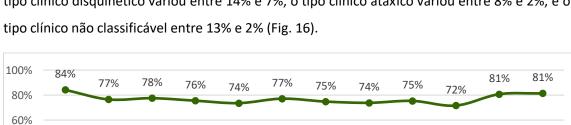
Cerebral.

12%

2%

2008

disquinético



9%

5%

2006

espástico

3%

2007

Dados referentes a dezembro de 2021.

14%

8%

2010

99%

5%

2009

12%

5%

2011

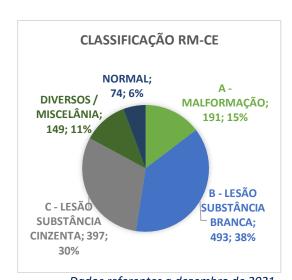
5‰.

7%

2012

Figura 16 - Distribuição ao longo dos anos do tipo clínico registado nas crianças registadas no PVNPC residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=2188). RM-CE — Ressonância Magnética Crânio Encefálica. PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

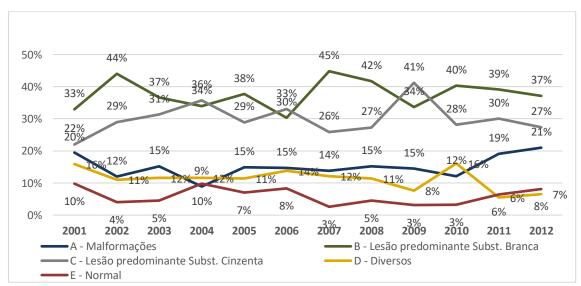
Do total das crianças residentes em Portugal aos 5 anos, 1696 (78%) tinham efetuado um exame de neuroimagem crânio-encefálico. Nestas, 1304 (77%) a neuroimagem referida foi a RM-CE. A observação da RM-CE (anexos 2 e 3) classifica a lesão como malformação encefálica (classe A) em 191 casos (15%), lesão da substância branca (classe B) em 493 (38%), e de lesão da substância cinzenta (classe C) em 397 (30%) (Fig. 17).



Dados referentes a dezembro de 2021. Figura 17 - Classificação da RMCE das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1304 de 2188). RMCE - Ressonância Magnética Crânio Encefálica; PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia

A proporção de crianças com malformação cerebral (classe A) variou ao longo dos anos entre 16%, nas crianças nascidas em 2001 e 9% nas nascidas em 2004; com lesão da substância branca (classe B) a proporção variou entre 45% (2007) e 30% (2006), com lesão da substância cinzenta (classe C) entre 41% (2009) e 22% (2001), com lesões diversas (classe D) entre 16% (2010) e 7% (2012), e com RMCE normal (classe E) entre 10% (2001) e 10% (2001 e 2004) (Fig. 18).

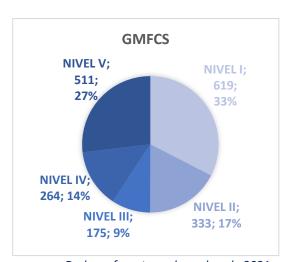
Cerebral.



Dados referentes a dezembro de 2021.

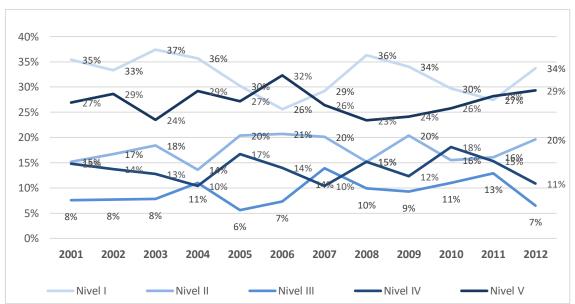
Figura 18 - Distribuição ao longo dos anos da classificação da RM-CE das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1304 de 2188). RM-CE – Ressonância Magnética Crânioencefálica. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A classificação da Função Motora Global (GMFCS) (anexo 2) das crianças com PC residentes em Portugal aos 5 anos revela compromisso grave (níveis III, IV e V) em 950 (50%) dos casos, e compromisso mínimo (nível I) em 619 (33%). Um total de 952 (50%) tinha marcha autónoma (níveis I e II) (Fig. 19).



Dados referentes a dezembro de 2021. Figura 19 - Função motora global das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1902 de 2188). GMFCS — Sistema de classificação da Função Motora Global. PVNPC—Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Registou-se alguma variação na distribuição ao longo dos anos dos níveis do GMFCS (anexo 2). A proporção de crianças com compromisso grave (níveis III, IV e V) variou ao longo dos anos entre 56% (2011) e 45% (2003 e 2009), e com afetação mínima (nível I) entre 37% (2003) e 26% (2006) (Fig. 20).

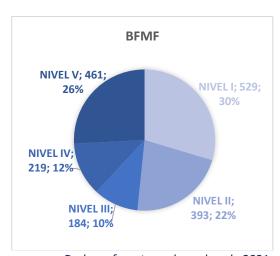


Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 20 - Distribuição ao longo dos anos dos níveis do GMFCS das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1902 de 2188). GMFCS – Sistema de classificação da Função Motora Global. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A distribuição das competências motoras dos membros superiores nas crianças, avaliada pelo BFMF (anexo 2), nas crianças com PC, residentes em Portugal aos 5 anos, revelou compromisso grave (níveis III, IV e V), com dependência de terceira pessoa, em 854 (48%), e compromisso mínimo (nível I) em 529 (30%). Apenas 922 (52%) eram autónomas na atividade bimanual (níveis I e II) (Fig. 21).

A distribuição do desempenho na alimentação, avaliada pelo CDA (anexo 2), nas crianças com PC, residentes em Portugal aos 5 anos, revelou graves dificuldades (níveis III, IV e V), com dependência de terceira pessoa, em 711 (41%) crianças, e compromisso mínimo (nível I) em 711 (41%). Mais de metade 1017 (59%) eram autónomas nesta atividade (níveis I e II) (Fig.22).



Dados referentes a dezembro de 2021. Figura 21 - Função motora bimanual das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1786 de 2188). BFMF — Sistema de classificação da Função Motora Bimanual. PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

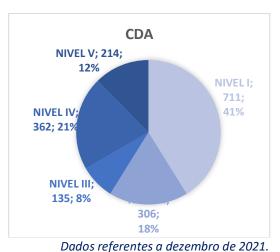
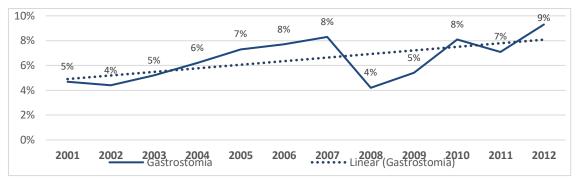


Figura 22 - Competências funcionais na alimentação das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1728 de 2188). CDA — Classificação do Desempenho na Alimentação. PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Foram registadas 19 (1%) crianças que aos 5 anos eram alimentadas por sonda nasogástrica e 115 (6%) através de gastrostomia. Destaca-se o facto de, embora com alguma variação ao longo dos anos (entre 4% e 9%), haver tendência para maior proporção de crianças alimentadas por gastrostomia (Fig.23).

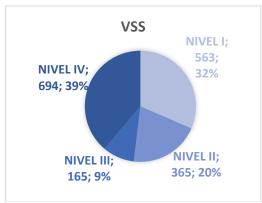


Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 23 - Distribuição ao longo doa anos da proporção de crianças registadas no PVNPC com gastrostomia, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1823 de 2188). PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

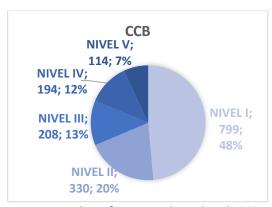
A distribuição da avaliação da inteligibilidade da fala (compreensão pelo ouvinte), avaliada pela VSS (anexo 2), revelou que 859 (48%) crianças com PC, residentes em Portugal aos 5 anos, não conseguia fazer-se entender pela fala, fora do seu contexto familiar (níveis III, IV), e que 563 (32%) tinha um compromisso mínimo (nível I) (Fig. 24).

A distribuição das crianças com PC, residentes em Portugal aos 5 anos, segundo os seus níveis de desempenho no controlo da baba, avaliada pelo CCB (anexo 2), revelou mau ou muito mau controlo da baba (níveis III, IV e V) em 516 (32%) crianças, e compromisso mínimo (nível I) em 799 (48%) (Fig. 25).



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 24 - Competências funcionais na expressão pela fala das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1787 de 2188). VSS — Escala Viking de Expressão pela Fala. PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 25 - Competências funcionais no controlo da baba das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1645 de 2188). CCB – Classificação do Controlo da Baba. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Foi registado défice visual em quase metade (837 - 49%) das crianças residentes em Portugal aos 5 anos, tendo sido considerado défice grave em 246 (14%) (Fig. 26).



Figura 26 - Competências visuais das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012

(n=1698 de 2188). PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Registou-se alguma variação na distribuição das crianças com PC, residentes em Portugal aos 5 anos, segundo o registo de défice visual ao longo dos anos. A proporção de crianças com défice visual ligeiro variou entre 41% (2010) e 28% (2001) e com défice grave entre 21% (2012) e 11% (2009 e 2010) (Fig. 27).

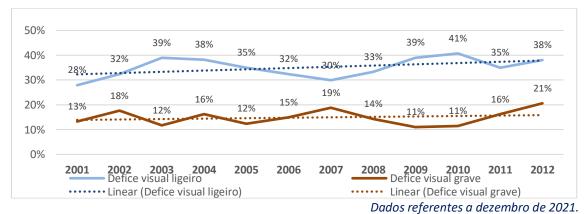


Figura 27 - Distribuição ao longo dos anos da proporção de défice visual ligeiro e grave, registado nas crianças notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1698 de 2188). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Foi registado défice auditivo em 166 (10%) das crianças residentes em Portugal aos 5 anos, tendo sido considerado défice grave em 105 (6%) casos. (Fig. 28).

DÉFICE AUDITIVO

défice grave; 105; 6%

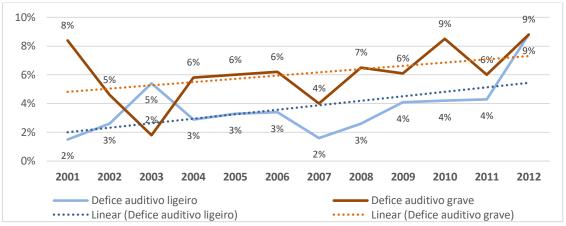
défice ligeiro;
61; 4%

sem défice;

Dados referentes a dezembro de 2021. Figura 28 - Competências auditivas das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1734 de 2188). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

1568: 90%

Registou-se alguma variação ao longo dos anos na distribuição da proporção de crianças com défice auditivo. A proporção de crianças com défice auditivo ligeiro variou entre 5% (2003) e 2% (2001 e 2007) e com défice grave entre 9% (2012) e 2% (2003) (Fig. 29).

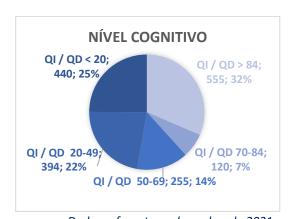


Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 29 - Distribuição ao longo dos anos da proporção de défice auditivo ligeiro e grave, registado nas crianças notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1734 de 2188). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Foi registada avaliação cognitiva em 1764 (81%) crianças residentes em Portugal aos 5 anos. Foi referido nível cognitivo QI / QD < 70 em 1089 crianças (61%) e QI / QD < 50 em 834 (47%) (Fig. 30).

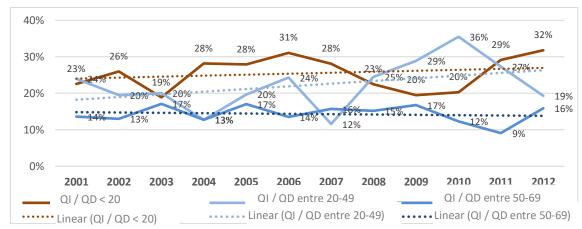
Foram respeitadas no Relatório as nomenclaturas, metodologias e classificações existentes nos formulários que foram usados para notificação;



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 30 - Nível cognitivo das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1764 de 2188); QI — Quociente de Inteligência; QD — Quociente de Desenvolvimento; PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

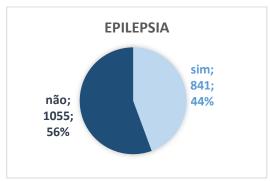
Registou-se alguma variação ao longo dos anos nas proporções das crianças segundo o nível cognitivo. A proporção de crianças com nível cognitivo QI /QD 50-69 variou entre 17% (2009) e 9% (2011), com nível cognitivo QI / QD 20-39, entre 36% (2010) e 12% (2007) e com nível cognitivo QI / QD > 20, entre 32% (2012) e 20% (2005, 2009 e 2010) (Fig. 31).



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 31 - Distribuição ao longo dos anos o nível cognitivo, registado nas crianças notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1764 de 2188). QI Quociente de Inteligência; QD — Quociente de Desenvolvimento; PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

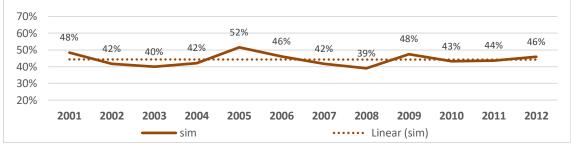
Foi registada presença de epilepsia sintomática em 841 (56%) crianças residentes em Portugal aos 5 anos (Fig. 32).



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 32 - Registo de presença de epilepsia sintomática nas crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1901 de 2188). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

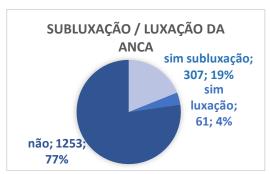
Registou-se alguma variação ao longo dos anos na distribuição dos registos de presença de epilepsia sintomática na altura da avaliação. A proporção de crianças com PC, residentes em Portugal aos 5 anos, com epilepsia sintomática variou entre 52% (2005) e 39% (2008) (Fig. 33).



Dados referentes a dezembro de 2021

Figura 33 - Distribuição ao longo dos anos da proporção de epilepsia sintomática, registado nas crianças notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1901 de 2188). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

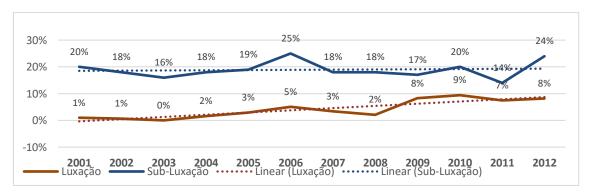
Apenas 1621 (74%) crianças tinham informação relativa à presença de subluxação/luxação da anca. Destas 61 (4%) registavam a presença de luxação e 307 (19%) de subluxação (Fig. 34).



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 34 - Registo da presença de subluxação / luxação da anca nas crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1621 de 2188). PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

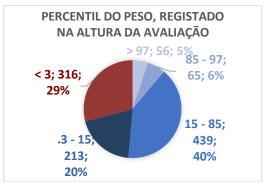
O total de crianças com subluxação/luxação da anca variou ao longo dos anos entre 32% (2012) e 16% (2003). A proporção de crianças com subluxação variou entre 25% (2006) e 14% (2011) e com luxação da anca entre 0% (2003) e 9% (2010) (Fig. 35).



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 35 - Distribuição ao longo dos anos da proporção de crianças com subluxação / luxação da anca, notificadas ao PVNPC e residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1621 de 2188). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

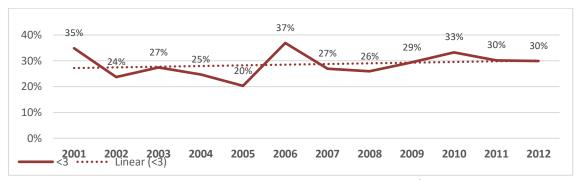
Apenas 1089 (50%) crianças notificadas, residentes em Portugal aos 5 anos, tinha informação relativa ao percentil do peso na altura da avaliação. Destas, 316 (29%) registaram percentil do peso <3, confirmando um défice nutricional acentuado (Fig. 36).



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 36 - Percentil do peso registado na altura da avaliação das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1089 de 2188). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

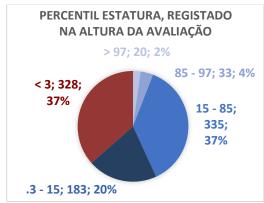
A proporção de crianças com percentil do peso < 3 variou ao longo dos anos entre 37% (2006) e 20% (2005) (Fig. 37).



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 37 - Distribuição ao longo dos anos do percentil do peso <3 registada na altura da avaliação das crianças notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1089 de 2188). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

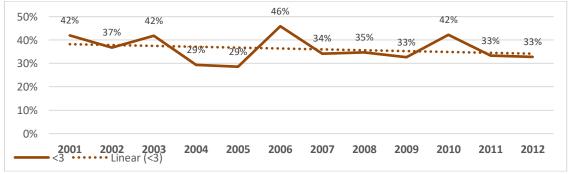
Apenas 899 (41%) crianças com PC, residentes em Portugal aos 5 anos, tinha informação relativa ao percentil da estatura na altura da avaliação. Destas, 328 (37%) registaram um percentil da estatura <3, confirmando um défice nutricional acentuado (Fig. 38).



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 38 - Registo do percentil da estatura na altura da avaliação das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=899 de 2188). PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

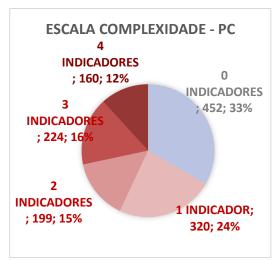
A proporção de crianças com percentil da estatura < 3 variou ao longo dos anos entre 46% (2006) e 29% (2004 e 2005) (Fig. 39).



Dados referentes a dezembro de 2021

Figura 39 - Distribuição ao longo dos anos do percentil da estatura < 3 registada na altura da avaliação das crianças notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=899 de 2188). PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

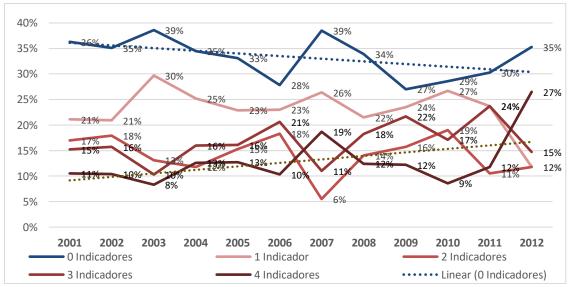
Foi possível aplicar a escala de complexidade da PC utilizada pelo PVNPC (anexos 2 e 4) a um total de 1355 crianças com PC, residentes em Portugal aos 5 anos, (62%). Um terço (452 - 33%) destas crianças registou "0" indicadores de complexidade, 320 (24%) registaram 1 indicador, 199 (15%) 2 indicadores, 224 (16%) 3 indicadores e 160 (12%) 4 indicadores (Fig. 40).



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 40 - Complexidade do quadro clínico das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1355 de 2188). EC-PC- Escala de Complexidade da Paralisia Cerebral. PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

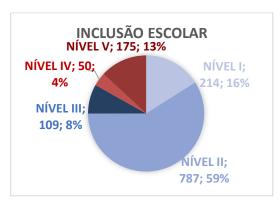
A proporção de crianças com PC, residentes em Portugal aos 5 anos, com 0 indicadores de complexidade (anexos 2 e 4) variou ao longo dos anos entre 27% (2009) e 39% (2003 e 2007) e a proporção de crianças com 4 indicadores variou entre 8% (2003) e 27% (2012) (Fig. 41).



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 41 - Distribuição ao longo dos anos da complexidade do quadro clínico das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012. (n=1355 de 2188). EC-PC-Escala de Complexidade da Paralisia Cerebral. PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

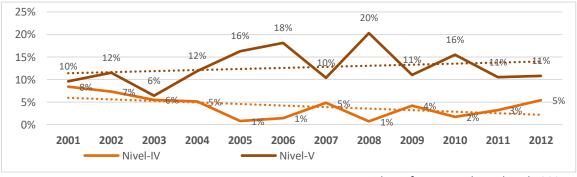
Apenas 1335 (61%) crianças residentes em Portugal tinham registado qual o nível de inclusão escolar em idade pré-escolar. Destas, a grande maioria (1110 - 83%) estavam incluídas no ensino regular (níveis I II e III), 50 (4%) frequentava instituição de ensino só direcionada para crianças com deficiência (nível IV) e 175 (13%) estavam a residir em instituição ou em casa sem frequência de uma qualquer instituição de ensino (nível V) (Fig. 42).



Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 42 - Nível de inclusão escolar em idade pré-escolar das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012 (n=1335 de 2188). Escala de Inclusão Escolar: Nível I- Inclusão sala de aula no ensino regular a tempo completo, sem apoio ou esporádico; Nível II-Inclusão ensino regular a tempo completo, com apoio mínimo 1 vez/semana; Nível III-Inclusão ensino regular com apoio continuado em unidade para crianças com deficiência; Nível IV-Frequenta o ensino especial a tempo inteiro; Nível V-Permanece em domicílio ou instituição; PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A totalidade de crianças não incluídas variou ao longo dos anos, com valores entre os 12%, registado em 2003, e 21% em 2008. Registou-se ao longo dos anos tendência para diminuição das crianças que frequentavam uma instituição de ensino só direcionada para crianças com deficiência (nível IV), com uma proporção que variou entre 1%, registado em 2005 e 2008, e 8% registado em 2001, bem como uma variação relevante das crianças que se encontravam a residir em instituição ou em casa, sem frequência de uma qualquer instituição de ensino (nível V), que variou entre 6%, registado no ano de 2003, e 20%, registado em 2008 (Fig. 43).



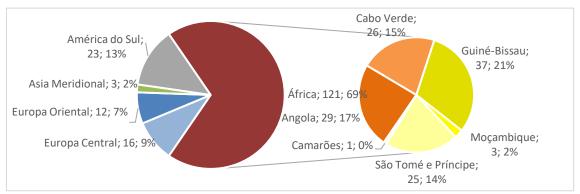
Dados referentes a dezembro de 2021.

Figura 43 - Distribuição ao longo dos anos das crianças com PC registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012, não incluídas do ensino regular. (n=1355 de 2188). Escala de Inclusão Escolar: Nível IV: frequenta o ensino especial a tempo inteiro; Nível V: permanece em domicílio ou instituição; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

2.4. Descrição das crianças com paralisia cerebral, nascidas entre 2001 e 2012 fora de Portugal, residentes em Portugal aos 5 anos entre 2006 e 2017.

Desde o início da atividade de registo e de vigilância do PVNPC, em 2006, são recolhidos dados de crianças com PC nascidas desde 2001, nascidas e/ou residentes em Portugal. Esta dimensão é característica do programa português de vigilância da PC e tem permitido conhecer as características das crianças com PC que, residindo em Portugal, nasceram noutro país. É assim possível saber onde residem, de onde vieram, quais os seus fatores de risco para terem PC, quais as suas características clínicas e funcionais à idade do registo e estimar as suas necessidades de apoio nas áreas social, da saúde e educação.

Das 2188 crianças com PC residentes em Portugal aos 5 anos entre 2006 e 2017, 175 (8%) nasceram fora de Portugal. A região de nascimento mais frequente destas crianças é África (121-69%), maioritariamente Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa — PALOP, seguindo-se a América do Sul (23-13%), maioritariamente o Brasil (Fig. 44).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021.

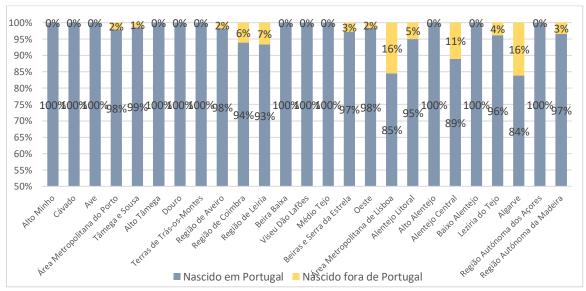
Figura 44 - Regiões de origem das crianças registadas no PVNPC, nascidas fora de Portugal entre 2001-2012 e residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=175). PVNPC – Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A proporção de crianças nascidas fora de Portugal entre as crianças registadas anualmente no PVNPC variou, por ano de nascimento, entre 5% (2009) e 16% (2012) (Fig. 45).



Figura 45 - Número e proporção, por ano de nascimento, de crianças nascidas fora de Portugal entre **2001 e 2012, registadas no PVNPC e residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017.** (n=175 de 2211). PVNPC – Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

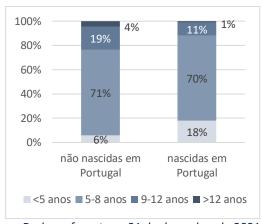
As crianças com PC nascidas fora de Portugal registadas no PVNPC não se distribuíram de forma homogénea pelo país, estando em maior número na região do Algarve e na Área Metropolitana de Lisboa, onde se verificou que 16% da amostra global das crianças com PC aí residentes tinha nascido fora de Portugal. Proporções também bastante significativas foram encontradas no Alentejo Central (11%), na Região de Leiria (7%), na Região de Coimbra (6%) e no Alentejo Litoral (5%) (Fig. 46).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021.

Figura 46 - Região de residência aos 5 anos segundo as NUTS II, das crianças nascidas entre 2001 e 2012 e não nascidas em Portugal, referenciadas ao PVNPC entre 2006 e 2017. (não nascidas em Portugal n=175; nascidas em Portugal n=2013). NUTS - Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos; PVNPC – Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

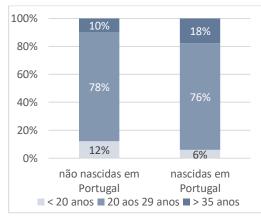
As crianças com PC, nascidas fora de Portugal, foram registadas no PVNPC tendencialmente em idades mais tardias do que as nascidas em Portugal, tendo 23% sido notificados já com mais de 8 anos (vs. 12%) (Fig. 47).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 47 - Idade na altura da notificação no PVNPC das crianças nascidas e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, e residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (não nascidas em Portugal n=139 de 175; nascidas em Portugal n=1330 de 2013). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Comparando os fatores de risco de PC das crianças nascidas e não nascidas em Portugal, verificamos a existência de diferenças significativas a merecer destaque. Estas diferenças são concordantes com os padrões demográficos perinatais em Portugal e a maioria dos países de origem das crianças não nascidas em Portugal, onde a natalidade, a fecundidade e as taxas de mortalidade perinatal e infantil são muito maiores, sendo menor o acesso a cuidados perinatais adequados.

À data do nascimento, as mães das crianças não nascidas em Portugal eram tendencialmente mais jovens: 12% de mães das crianças nascidas fora de Portugal tinha idade < 20 anos (vs. 6%) e 10% idade > 35 anos (vs. 18%) (Fig.48).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 48 - Idade das mães na altura do nascimento das crianças nascidas e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, e residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (não nascidas em Portugal n=115 de 175; nascidas em Portugal n=1166 de 2013). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A proporção de mães pela primeira vez (primíparas) era inferior entre as crianças não nascidas em Portugal (41% vs. 55%) (Fig. 49).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 49 - Mães primíparas e multíparas das crianças nascidas em Portugal e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (não nascidas em Portugal n=143 de 175; nascidas em Portugal n=1553 de 2013). PVNPC – Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A duração da gravidez também é diferente. A proporção de crianças nascidas de termo é superior nas crianças não nascidas em Portugal (71% vs. 53%), enquanto também neste grupo, foi muito menor a proporção das nascidas com menos de 32 semanas de gestação (15% vs. 31%) (Fig. 50).

A proporção de crianças nascidas de gravidez gemelar foi inferior nas crianças nascidas fora de Portugal (7% vs. 12%) (Fig. 51).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 50 - Semanas de gestação das crianças nascidas em Portugal e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (não nascidas em Portugal n=138 de 175; nascidas em Portugal n=1764 de 2013). PVNPC – Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 51 - Gemelaridade das crianças nascidas em Portugal e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (não nascidas em Portugal n=155 de 175; nascidas em Portugal n=1732 de 2013). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A condição da criança na altura do parto, dada pelo índice de Apgar aos 5 minutos, é usada como um indicador de qualidade dos cuidados perinatais. Quer a falta de informação sobre o índice de Apgar (registo omisso em 66% dos nascidos fora de Portugal vs. 21% de omissos registado nos nascidos em Portugal) quer a elevada proporção de crianças com valor do índice de Apgar indicativo de risco de hipoxia perinatal (índice de Apgar < 6 aos 5 minutos) são marcadores de pior acesso a cuidados perinatais nos seus países de origem do que os habituais em Portugal.

Embora esta omissão de dados exija prudência na interpretação da comparação entre os dois grupos de crianças, a proporção global em ambos os grupos de 10% de crianças com registo de índice de Apgar < 6 aos 5 minutos corresponde, efetivamente, a 29% das crianças não nascidas em Portugal em que foi registado o índice de Apgar e apenas a 13% das crianças nascidas em Portugal com registo do índice de Apgar (Fig. 52).

Entre as crianças com PC não nascidas em Portugal, a identificação de causas pósneonatais de PC (ocorridas após os 28 dias e até aos 5 anos de idade) foi muito mais frequente (19% vs. 8%). Este conjunto heterogéneo de fatores de risco de PC (infeções, acidentes e incidentes) é frequentemente potencialmente prevenível e a sua ocorrência reflete deficientes práticas de segurança e insuficiente acesso a cuidados de saúde adequados. (Fig. 53).

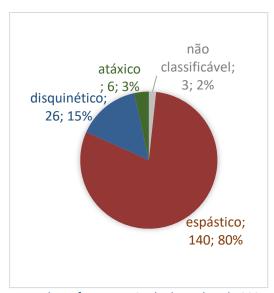


Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 52 - Índice de Apgar aos 5 minutos registado nas crianças nascidas em Portugal e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (não nascidas em Portugal n=59 de 175; nascidas em Portugal n=1581 de 2013). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 53 - Identificação de causa pós-neonatal nas crianças nascidas em Portugal e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (não nascidas em Portugal n=142 de 175; nascidas em Portugal n=1710 de 2013). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

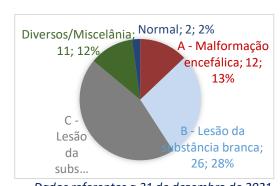
Das 175 crianças nascidas fora de Portugal, em 172 foi possível confirmar o tipo clínico predominante de PC: 140 (80%) com forma espástica de PC, 26 (15%) disquinética e 6 (3%) atáxica. De entre as crianças com PC espástica, o compromisso era unilateral em 33 casos (24%) e bilateral nos restantes 107 (76%). Das 26 crianças disquinéticas, em 6 predominava a distonia (23%) e em 10 a coreoatetose (39%). (Fig. 54). A proporção de casos predominantemente espásticos ou disquinéticos é superior à verificada nas crianças com PC nascidas em Portugal nos mesmos anos; é compatível com a diferença verificada no registo de fatores de risco para PC.



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 54 - Tipo clínico das crianças com PC não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=175 de 175). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A neuroimagem, particularmente a ressonância magnética crânioencefálica (RM-CE), é importante para esclarecer uma causa provável da PC, assim como para apoiar o prognóstico; é um marcador de acesso efetivo a cuidados de saúde. À altura do registo no PVNPC, já 79% das crianças nascidas fora de Portugal tinham referência a ter sido feita RM-CE. Esta proporção, já importante, é inferior à das crianças nascidas em Portugal (92%), o que pode ser devido a dificuldade no acesso ao exame ou a não ter sido considerado necessário na altura da avaliação clínica (frequentemente mais tardia do que nas crianças nascidas em Portugal).

A lesão encefálica identificada como provável responsável pelo quadro clínico predominante de PC é classificada seguindo o sistema de classificação proposto pela SCPE (4)(5). Nas crianças nascidas fora de Portugal, foi identificada malformação congénita encefálica (classe A) em 12 casos (13%), lesão da substância branca (classe B) em 26 (28%) e lesão da substância cinzenta (classe C) em 42 (45%) (Fig. 55).

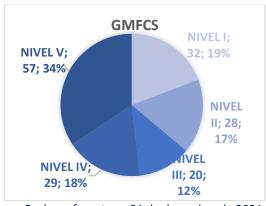


Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 55 - Classificação da ressonância magnética crânio-encefálica das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=93 de 175). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Este padrão de distribuição pelo tipo de lesões é muito diferente do observado na população nativa, na qual existe um predomínio de lesões da substância branca. Esta diferença explica-se pelo maior predomínio de crianças nascidas de termo e de mais frequente referência a índice de Apgar baixo aos 5 minutos entre as crianças nascidas fora de Portugal; é também compatível com a sua distribuição pelos tipos e subtipos clínicos predominantes.

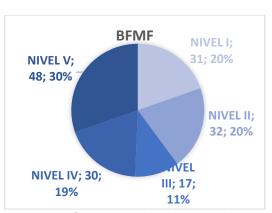
A funcionalidade das crianças com PC é avaliada usando um conjunto de escalas comuns com a SCPE, complementada por escalas próprias do PVNPC.

A aplicação da classificação da Função Motora Global (GMFCS) (anexo 2) às crianças com PC não nascidas em Portugal mostra que 64% tem um compromisso grave (níveis III, IV e V) e 19% um compromisso mínimo (nível I). Apenas 36% das crianças não nascidas em Portugal tinha marcha autónoma (níveis I e II) (Fig. 56).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 56 - Função motora global (GMFCS) das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=166 de 175). GMFCS — Sistema de classificação da Função Motora Global. PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A avaliação da atividade motora dos membros superiores, pela classificação BFMF (anexo 2), mostra compromisso grave (níveis III, IV e V), que condiciona uma maior dependência de terceira pessoa, em 60% das crianças com PC não nascidas em Portugal, e compromisso mínimo (nível I) em 20% delas. Apenas 40% eram autónomas na atividade bimanual (níveis I e II) (Fig. 57).

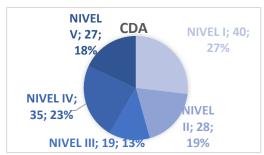


Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 57 - Função motora bimanual das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=158 de 175). BFMF — Sistema de classificação da Função Motora Bimanual. PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

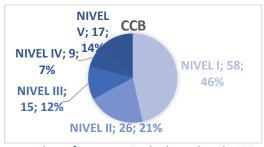
A avaliação do desempenho na alimentação, avaliado pelo CDA (anexo 2), revelou graves dificuldades (níveis III, IV e V), com dependência de terceira pessoa, em 54% das crianças não nascidas em Portugal, e compromisso mínimo (nível I) em 27% delas. Apenas 46% eram autónomas nesta atividade (níveis I e II) (Fig. 58). Foram registadas 2 crianças, não nascidas em Portugal, que se alimentavam por sonda nasogástrica e 9 através de gastrostomia.

A avaliação do desempenho no controlo da baba, avaliado pelo CCB (anexo 2), revela mau ou muito mau controlo da baba (níveis III, IV e V) em 33% das crianças não nascidas em Portugal, e compromisso mínimo (nível I) em 47% delas (Fig. 59).

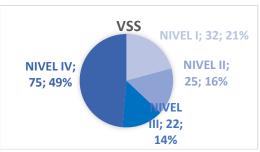
A avaliação da inteligibilidade pela fala, avaliada pela VSS (anexo 2), revela que 63% das crianças não nascidas em Portugal não conseguia fazer-se entender pela fala, fora do seu contexto familiar (níveis III, IV), e que 21% delas tinha compromisso mínimo (nível I) (Fig. 60).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 58 - Competências funcionais na alimentação das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=149 de 175). CDA – Classificação do Desempenho na Alimentação. PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 59 - Competências funcionais no controlo da baba das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=125 de 175). CCB — Classificação do Controlo da Baba. PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.



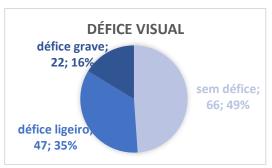
Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 60 - Competências funcionais na expressão pela fala das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=154 de 175). VSS – Escala Viking de Expressão pela Fala. PVNPC – Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Foi registado défice visual em mais de metade das crianças não nascidas em Portugal avaliadas (51%), tendo sido considerado défice grave em 16% delas. (Fig. 61).

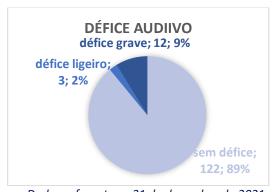
Foi registado défice auditivo em 11% das crianças não nascidas em Portugal avaliadas, tendo sido considerado défice grave em 9% delas (Fig. 62).

Foi registada avaliação cognitiva em 82% das crianças nascidas fora de Portugal, tendo sido registado nível cognitivo com QI / QD < 70 em 73% dos casos e QI / QD < 50 em 61% (Fig. 63).

Foram respeitadas no Relatório as nomenclaturas, metodologias e classificações existentes nos formulários que foram usados para notificação.



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 61 - Competências visuais das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=135 de 175). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 62 - Competências auditivas das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=137 de 175). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.



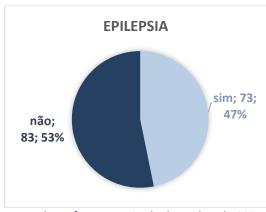
Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 63 - Nível cognitivo das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=144 de 175). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Com base nas diferentes avaliações de funcionalidade, verifica-se uma significativamente maior proporção de crianças com PC não nascidas em Portugal com dependência de terceiros do que entre as crianças com PC nascidas em Portugal nos mesmos anos. Além do compromisso motor global, da capacidade de deslocação autónoma e da motricidade fina, o mesmo se verifica com a capacidade de comunicação verbal inteligível para terceiros e nas capacidades cognitiva e neurossensorial.

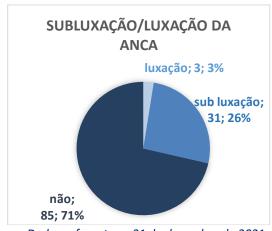
Os problemas clínicos associados à PC registados pelo PVNPC são a epilepsia, a subluxação/luxação da anca e o estado nutricional (avaliado grosseiramente pelo peso e altura ajustados ao sexo e à idade).

Foi registada presença de epilepsia sintomática em 47% das crianças não nascidas em Portugal notificadas ao PVNPC (Fig. 64).

Apenas 110 (68%) das crianças não nascidas em Portugal tinha registo de informação relativa à presença de subluxação/luxação da anca. Destas, três (3%) tinham luxação e 32 (26%) subluxação (Fig. 65).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 64 - Registo de presença de epilepsia sintomática nas crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=156 de 175). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 65 - Registo de presença de subluxação/luxação ou da anca nas crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=119 de 175). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Apenas 71 (41%) crianças imigrantes tinha informação relativa ao percentil do peso na altura da avaliação. Destas, em 21 (29%) foi registado um percentil do peso <3, indicando défice nutricional importante (Fig. 66).

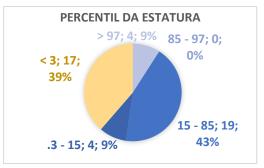
Apenas 44 (25%) crianças imigrantes tinha informação relativa ao percentil da estatura na altura da avaliação. Destas, em 17 (39%) foi registado um percentil da estatura <3, indicando um défice nutricional persistente e importante, (Fig. 67).

Verifica-se que as crianças com PC, não nascidas em Portugal, sofrem de epilepsia sintomática e de sinais de desnutrição em proporção significativamente maior do que as nascidas em Portugal nos mesmos anos.

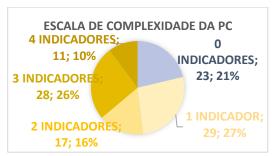
O PVNPC avalia a complexidade global da PC na criança com a Escala de Complexidade da Paralisia Cerebral, pela presença de algum de quatro indicadores de gravidade: Não andar (GMFCS III, IV e V), Nível cognitivo QI/QD < a 50, Epilepsia sintomática, Défice visual e/ou auditivo grave (anexo 4). Apenas 23 (21%) das crianças nascidas fora de Portugal tinham "0" indicadores de complexidade, proporção bastante inferior ao registado nas crianças nascidas em Portugal notificadas (34%) (Fig. 68).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 66 - Percentil do peso no momento do registo no PVNPC das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=71 de 175). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

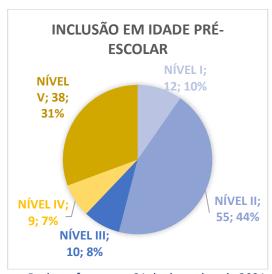


Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 67 - Percentil da estatura no momento do registo no PVNPC das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=44 de 175). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 68 - Complexidade do quadro clínico da PC registada nas crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=108 de 175). ECPC- Escala de Complexidade da Paralisia Cerebral; PC-Paralisia Cerebral; PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

O indicador de inclusão social usado pelo PVNPC é o nível de inclusão escolar em idade pré-escolar. Apenas 124 (71%) das crianças nascidas fora de Portugal tinham registado qual o nível de inclusão escolar em idade pré-escolar. A proporção de crianças não incluídas (níveis IV e V) foi de 38%, muito superior ao registado nas crianças nascidas em Portugal notificadas (15%). Destaca-se que 31% das crianças não nascidas em Portugal residiam em instituição de acolhimento ou estavam em casa sem frequência de uma qualquer instituição de ensino (nível V) (Fig. 69).



Dados referentes a 31 de dezembro de 2021. Figura 69 - Inclusão pré-escolar das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017. (n=124 de 175). PVNPC — Programa Nacional de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Se é hoje indiscutível a importância do papel desempenhado pela frequência do ensino préescolar para todas as crianças, esta importância é redobrada nas crianças com paralisia cerebral, nomeadamente por promover, como nenhum outro contexto, experiências estruturantes e fundamentais, enquanto promotoras de autonomia e da assunção de papeis sociais participativos.

As crianças com PC residentes em Portugal aos 5 anos em 2006-2012, nascidas fora do país, são diferentes das suas contemporâneas nascidas em Portugal. Apesar do predomínio do tipo clinico ser semelhante, apresentam características funcionais, em todos os domínios, mais graves do que as nascidas em Portugal. Isto deve-se a que o padrão de causas de PC é diferente, refletido nas lesões encontradas na RM-CE.

As suas necessidades de apoio (de saúde, educação e assistência social) não são satisfeitas na mesma proporção do que as suas contemporâneas nascidas em Portugal. A distribuição geográfica muito assimétrica das crianças com PC nascidas fora de Portugal implica uma maior necessidade e consumo de recursos nas regiões onde residem, que se reflete na pressão exercida sobre as instituições de apoio.

2.5. Adolescentes com paralisia cerebral nascidos em 2001 a 2003 nas regiões do Alto Minho, Áreas Metropolitanas de Lisboa e do Porto.

(Uma versão prévia deste texto foi publicada como "Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral: exequibilidade da reavaliação de adolescentes com paralisia cerebral nascidos em 2001-2003", em Boletim Epidemiológico Observações — Número 29 (janeiro-abril) 2021 — https://repositorio.insa.pt/handle/10400.18/7762).

A adolescência tem uma singularidade especial. Os processos de crescimento e de desenvolvimento neuromotor, identitários, relacionais, de participação social e de autonomização fazem-na especialmente complexa na pessoa com PC, comportando um conjunto muito vasto de riscos e de desafios muito específicos para a sua saúde, qualidade de vida e níveis de inclusão e participação dos adolescentes (6) (7).

O PVNPC tem vindo a estudar a possibilidade da reavaliação, no período da adolescência, das crianças notificadas durante a infância. Para verificar a exequibilidade da implementação deste processo, entre 2016 e 2019, o PVNPC implementou o "Projeto de Reavaliação de Adolescentes", no qual, numa abordagem de "melhor cenário", foram selecionadas três das regiões de Portugal Continental que, abrangendo 35% da coorte nacional de nascimento 2001-2003, registavam as melhores taxas de cobertura entre 2006 e 2010: Área Metropolitana de Lisboa, Área Metropolitana do Porto e Alto Minho (nível de cobertura das três regiões 110%) (7).

Foi desenvolvido e aplicado um formulário dirigido aos técnicos que incluía indicadores clínicos e funcionais já usados no formulário de registo aos 5 anos, bem como acrescentadas novas questões sobre a morbilidade após a infância, níveis de participação e apoios de que que os adolescentes beneficiavam. Para além da recolha desses dados, foi também solicitada a resposta do próprio, sempre que possível, ou do seu cuidador mais significativo, a um questionário de qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral (CP QOL-Teen) (8), cujos resultados ainda não são apresentados no presente relatório.

Na base de dados do PVNPC, foram identificados 289 potenciais casos a reavaliar na adolescência, nascidos ou residentes nas regiões de interesse na altura da notificação aos 5 anos. Os casos foram primeiramente classificados em quatro categorias: "Avaliados", "Não avaliados por alteração de residência", "Falecidos" e "Não contactáveis".

Não foi possível obter informação sobre 72 indivíduos (25%), considerados "Não contactáveis". Das restantes 217 crianças (75% do total), 170 foram reavaliadas (78% deste grupo; 59% do total); 25 indivíduos tinham falecido (11% deste grupo; 9% do total) e 22 indivíduos (10% deste

grupo; 8% do total) tinham mudado de residência para fora das regiões de interesse (Fig. 70). Dos 22 adolescentes que passaram a residir fora das regiões em análise, 17 (77% deste grupo) residiam em outras regiões do País (4 estavam institucionalizados) e 5 residiam noutros países.

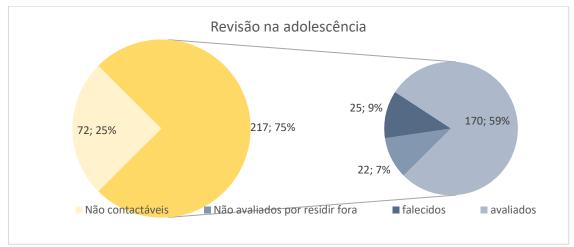


Figura 70 - Exequibilidade da reavaliação na adolescência dos adolescentes com paralisia cerebral notificados ao PVNPC. (n=289). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A análise da exequibilidade do processo verificou maior possibilidade de reavaliação dos adolescentes com registo de condições mais complexas na infância. Excluindo as categorias "Não avaliados por alteração de residência" e "Falecidos", não se encontraram associações significativas entre o ter sido ou não reavaliado na adolescência e as variáveis sociodemográficas e perinatais (7). Este facto ressalta, por um lado, a necessidade de promover a manutenção do contacto entre as instituições de acompanhamento e as famílias das crianças com menor afetação funcional e/ou clínica e, por outro, de estabelecer estratégias de redução dos vieses de participação e de identificação ao interpretar os resultados da reavaliação na adolescência. Concluiu-se, assim, que a reavaliação na adolescência dos indivíduos registados na infância no PVNPC é exequível, mas implica a implementação de medidas de promoção da participação e de controlo de vieses (7).

Identificaram-se 2 adolescentes que faleceram durante o período de recolha de dados, mas após a reavaliação. No total, identificou-se o óbito de 27 crianças e adolescentes, constituindo 12% dos 217 indivíduos com informação. Tinham falecido 9 crianças (4%) antes de completar 6 anos de idade e 18 casos (8%) tinham falecido com 6 ou mais anos de idade.

O registo de óbito até à adolescência foi mais frequente nos indivíduos com índice de Apgar aos 5 minutos <6 (35% vs. 10%; p<0,006), tendencialmente maior se houve registo de convulsões nas primeiras 72 horas após nascer (25% vs. 13,5%; p<0,109), e na presença aos 5 anos de maior morbilidade associada ou maior afetação funcional, expressa na escala de complexidade de PC:

0 indicadores de complexidade 0 óbitos; 1 indicador 2%; 2 indicadores 4%; 3 indicadores 24%; 4 indicadores 57% (r=0,888; p<0,001) (7).

Foram comparadas as amostras dos casos referenciados na infância e dos casos revistos na adolescência. Foram também analisados dados de morbilidade e funcionalidade relevantes para a qualidade de vida, a inclusão e a participação dos adolescentes com PC.

Na amostra com reavaliação na adolescência, houve maior representação de indivíduos com formas clínicas de PC predominantemente disquinética (13,5% vs. 10%) ou atáxica (4% vs. 3%); verificou-se também menor representação das formas consideradas "não classificáveis" (1% vs. 5%). Curiosamente, a proporção de formas predominantemente espástica foi semelhante (Fig. 71).

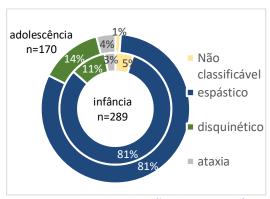


Figura 71 - Distribuição do tipo clínico predominante nas amostras avaliada na infância (n=289) e reavaliada na adolescência (n=170) pelo PVNPC. PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral;

Em termos funcionais foi levada a cabo a comparação das duas amostras através dos níveis registados nas diferentes escalas de classificação preconizadas pelo PVNPC (anexo 2) e pela SCPE (12). Quanto à representação de diferentes níveis de afetação da motricidade global e da motricidade fina, a amostra com reavaliação na adolescência registou maior proporção de casos mais autónomos (níveis I e II): GMFCS I e II 55% vs. 51%; BFMF I e II 60,5% vs. 57%; assim como, uma relevante menor proporção de adolescentes classificados no nível V dessas escalas, (anexo 2) GMFCS V 18% vs. 24%; BFMF V 15% vs. 21% (Fig. 72 e 73).

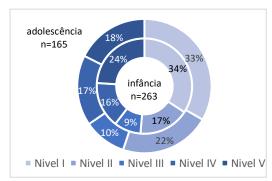


Figura 72 - Distribuição dos níveis de competência na motricidade global (GMFCS) nas amostras avaliada na infância (n=263 de 289) e reavaliada na adolescência (n=165 de 170) pelo PVNPC. GMFCS – Gross Motor Function Classification System; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

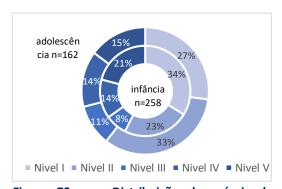


Figura 73 - Distribuição dos níveis de competência na motricidade fina (BFMF) nas amostras, avaliada na infância (n=258 de 289) e reavaliada na adolescência (n=162 de 170) pelo PVNPC. BFMF — Sistema de classificação da Função Motora Bimanual PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Estas diferenças poderão estar relacionadas com as taxas de mortalidade acima referidas, nomeadamente na maior proporção de falecimentos registada nas crianças com maior complexidade da PC.

Foi inquirido se os adolescentes reavaliados tinham sido submetidos a alguma forma de tratamento da espasticidade, nomeadamente com aplicação de toxina botulínica (BTXA) e/ou administração de baclofeno, por via oral ou por dispositivo intratecal. Foi reportado que a 55% dos adolescentes tinha sido aplicada BTXA; em 46% nos membros inferiores, em 10% nos membros superiores e em 9,5% nas glândulas salivares, para controlo da baba.

A aplicação de BTXA foi reportada principalmente nos adolescentes com PC de tipo clínico predominante espástico (61,5%), mas também foi reportada em 33% dos adolescentes com formas predominantemente disquinéticas de PC (Fig. 74). Este dado reflete a elevada frequência de formas clínicas mistas de PC.

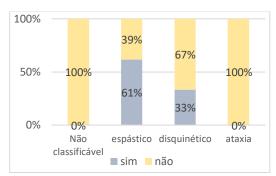


Figura 74 - Amostra de adolescentes (n=116 de 170) referenciada ao PVNPC - Acesso a BTXA segundo o Tipo Clínico. BTXA - toxina botulínica; PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Nos adolescentes com formas predominantemente espásticas, a aplicação de BTXA foi referida como tendo sido nos membros inferiores em 89,5% e nos membros superiores em 21% dos adolescentes. A aplicação de BTXA para controlo da baba foi referida maioritariamente nos adolescentes com formas predominantemente disquinéticas de PC. A utilização foi referida em 17% dos adolescentes com formas predominantemente disquinéticas, mas também em 5% dos adolescentes com formas predominantemente espásticas.

A aplicação de BTXA nos membros inferiores foi reportada principalmente nos adolescentes referidos como classificados nos níveis III (56%) e IV (54%) da escala GMFCS, (anexo 2) mas também em 36% dos classificados no nível II, 24% do nível V e mesmo em 14,5% dos adolescentes referidos como GMFCS nível I (Fig. 75).



Figura 75 - Amostra de adolescentes (n=164 de 170) referenciados ao PVNPC - aplicação de BTXA nos membros inferiores segundo os níveis de motricidade global avaliados pelo GMFCS. BTXA — Toxina Botulínica; GMFCS — Gross Motor Function Classification System; PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A aplicação de BTXA nos membros superiores foi reportada em níveis muito semelhantes nos adolescentes referidos como classificados nos níveis III a V da escala BFMF (anexo 2) (9% a 12,5%), menos frequentemente nos classificados nos níveis I e II (cerca de 5%) (Fig. 76).

A aplicação de BTXA nas glândulas salivares, para controlo da baba, foi reportada em maior proporção nos adolescentes referidos como classificados no nível V da escala CCB (anexo 2) (20%), menos frequentemente nos classificados nos níveis III e IV (13-14%) e em poucos dos classificados nos níveis I (3%) e II (7%) (Fig. 77). Em 4,5% dos adolescentes reavaliados foi referida a realização de cirurgia para controlo da baba.

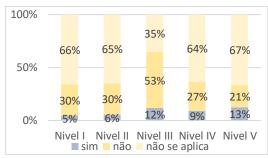


Figura 76 - Amostra dos adolescentes (n=161 de 170) referenciados ao PVNPC - aplicação de BTXA nos membros superiores segundo os níveis motricidade fina, avaliada pelo BFMF. BFMF — Sistema de classificação da Função Motora Bimanual. PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

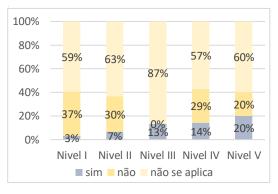


Figura 77 - Amostra de adolescentes (n=148 de 170) referenciados ao PVNPC - aplicação de BTXA para controlo da baba segundo os níveis CCB. CCB - Classificação do Controlo da Baba. PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Foi reportado que 9% dos adolescentes reavaliados tinham tomado ou estavam a tomar baclofeno oral e que 2% o fazia por via intratecal. A Estimulação Cerebral Profunda foi reportada em 2 (n=118) dos adolescentes reavaliados (2%).

O carácter evolutivo da subluxação/luxação da anca é refletido na comparação dos dados registados na infância e na adolescência: enquanto aos 5 anos, foi referida luxação da anca em 1% das crianças, a proporção referida na adolescência foi de 12%; a proporção de registos de subluxação da anca é ligeiramente inferior nas avaliações na adolescência (14% vs. 17%) (Fig. 78).

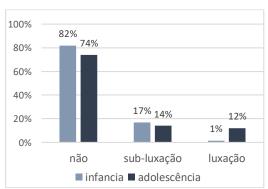


Figura 78 - Amostra de adolescentes (n=150 de 170) referenciados ao PVNPC - Registo de subluxação/ luxação da anca aos 5 anos e na adolescência. PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Ao pedido de informação sobre a presença de escoliose na adolescência, foi assinalado "desconhecido" em 33% da amostra. No entanto, foi referida escoliose em 21% dos adolescentes reavaliados, maioritariamente escoliose toracolombar (14% dos adolescentes) (Fig. 79). Na amostra de adolescentes, a proporção de escoliose referida como grave (>50º) foi de 26%, moderada a grave (30-50º) em 10,5% e leve a moderada em 47% dos casos registados; em 16% dos casos em que era assinalada escoliose, o ângulo era desconhecido.

Em 34% dos adolescentes reavaliados foi referida a presença frequente de dor, em maior proporção dor na anca (20%), em 16% dos casos foi referida dor nos membros inferiores e em 6,5% dor na coluna (Fig. 80). Sublinha-se a interferência da presença frequente de dor na qualidade de vida destes adolescentes, com consequências relevantes no seu nível de inclusão e participação social.

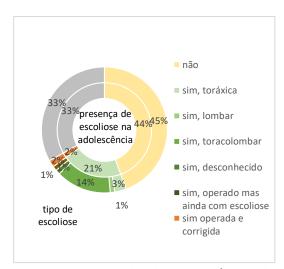


Figura 79 - Amostra de adolescentes (n=113 de 170) referenciados ao PVNPC - Registo de Escoliose na adolescência. PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

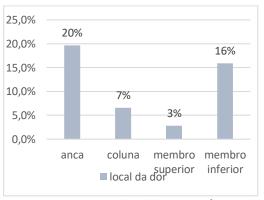


Figura 80 - Amostra de adolescentes (n=107 de 170) referenciados ao PVNPC - local da dor. PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Em cerca de metade dos adolescentes reavaliados foi registada pelo menos uma cirurgia ortopédica. Tinham sido sujeitos a uma ou mais cirurgias ortopédicas 57% dos adolescentes com PC predominantemente espástica e 19% dos adolescentes com PC predominantemente disquinética.

As intervenções cirúrgicas ortopédicas mais frequentemente reportadas foram: cirurgia a "músculo tendinosa" nos membros inferiores em 44%, cirurgia óssea à anca em 17%, a cirurgia aos membros superiores foi referida em 2% (Fig. 81), e cirurgia corretiva da escoliose em 4,5%.

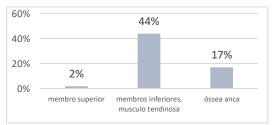


Figura 81 - Amostra de adolescentes (n=119 de 170) referenciados ao PVNPC - Tipo de cirurgia ortopédica. PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Tal como nas outras avaliações funcionais realizadas nas duas idades, o desempenho na alimentação, avaliado pela escala Competências no Desempenho na Alimentação (CDA) (anexo 2), registou uma menor proporção de adolescentes (30%) com perturbações na autonomia nesta competência (níveis III a V) do que na infância (37%) (Fig. 82).

Foram referidos 7 adolescentes (4%) alimentados através de gastrostomia e um caso alimentado por nasogástrica. Na amostra avaliada na infância 2 (1%)tinham crianças 2 (1%) gastrostomia e outras eram alimentadas por sonda nasogástrica (Fig. 83).

As competências de expressão pela fala nos adolescentes foram avaliadas através da Escala Viking de Inteligibilidade da Fala (VE) (anexo 2). Esta escala ainda não tinha sido desenvolvida quando eram crianças de 5 anos. Foi registada dificuldade significativa nesta competência (níveis IIII e IV) em 34% dos adolescentes (Fig. 84).

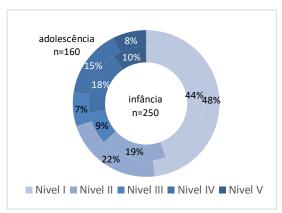


Figura 82 - Distribuição dos níveis de Competência no Desempenho na Alimentação (CDA) nas duas amostras: infância (n=250 de 289) e adolescência (n=160 de 170), reavaliados pelo PVNPC. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

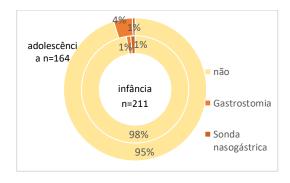


Figura 83 - Utilização de sonda nasogástrica ou de gastrostomia na alimentação nos dois momentos de avaliação, infância (n=211 de 289) e revisão na adolescência (n=164 de 170), reavaliados pelo PVNPC. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

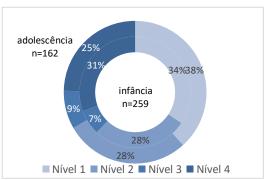


Figura 84 - Distribuição dos níveis de Competência na Comunicação pela Fala (Escala Viking - EV) nas duas amostras: infância (n=259 de 289) e adolescência (n=162 de 170), reavaliados pelo PVNPC. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

No entanto, apenas em 15% foi registado que utilizavam um "Meio Aumentativo e/ou Alternativo de Comunicação" (MAAC) (anexo 2). A tipologia de MAAC utilizada pelos adolescentes está descrita na figura 85, de assinalar que mais de metade utilizava computador de forma regular.

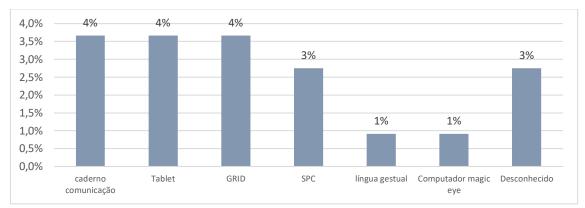


Figura 85 - Amostra de adolescentes (n=104 de 170) referenciados ao PVNPC - Tipo de sistemas e meios aumentativos/alternativos de comunicação utilizado. PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Apenas se obteve resposta às questões sobre problemas respiratórios em 111 dos adolescentes reavaliados, dos quais 9 (8%) registaram complicações respiratórias frequentes.

Verificou-se que em 73% dos adolescentes reavaliados foi registado que tinham uma qualquer forma de intervenção regular, maioritariamente da fisioterapia (58%), da terapia ocupacional (33%) e da terapia da fala (24%). A hipoterapia foi registada em 12% dos adolescentes, mostrando ser uma prática bastante relevante (Fig. 86).

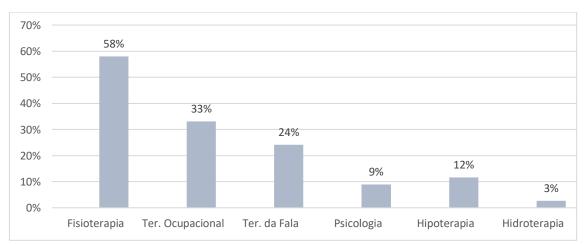


Figura 86 - Amostra de adolescentes (n=112 de 170) referenciados ao PVNPC - Tipo de apoio regular. PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Um conjunto muito significativo de 43,5% dos adolescentes reavaliados frequentava variadas atividades desportivas. As modalidades desportivas mais frequentes eram natação (19%), boccia (10%), educação física (9%) e equitação (7%) (Fig. 87).

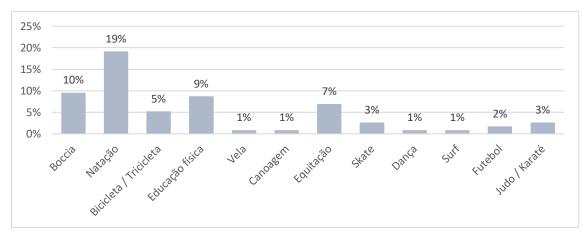


Figura 87 - Amostra de adolescentes (n=115 de 170) referenciados ao PVNPC - Tipo de desporto praticado. PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Os défices visuais e auditivos foram avaliados na infância e na adolescência. A frequência com que foram registados défices visuais graves foi superior na amostra avaliada na infância (12%) do que na reavaliada na adolescência (8%) (Fig. 88).

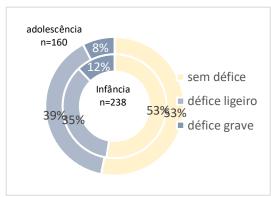


Figura 88 - Distribuição das competências visuais nas duas amostras: infância (n=238 de 289) e adolescência (n=160 de 170) reavaliados pelo PVNPC. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Embora numa dimensão bastante inferior, registou-se uma tendência semelhante com o défice auditivo grave: 4% vs. 3% (Fig. 89).

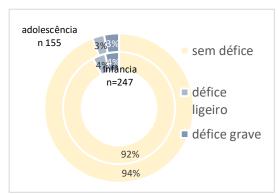


Figura 89 - Distribuição das competências auditivas nas duas amostras: infância (n=247 de 289) e adolescência (n=155 de 170) reavaliados pelo PVNPC. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Como referido anteriormente, estas tendências poderão estar relacionadas com a maior mortalidade registada nas crianças com maior complexidade da PC.

As competências cognitivas foram avaliadas na infância e na adolescência. Registaramse distribuições diferentes dos níveis de QI / QD na amostra avaliada na infância e na amostra reavaliada na adolescência. Na amostra de adolescentes verificou-se menor proporção de casos nos níveis extremos do que na amostra registada aos 5 anos: QI / QD < 20 (15% vs. 22%) e QI / QD > 69 (40% vs. 45%). (Fig. 90).

Foram respeitadas no Relatório as nomenclaturas, metodologias e classificações existentes nos formulários que foram usados para notificação.

A prevalência de epilepsia sintomática reportada nas duas amostras foi muito semelhante (infância 43% e adolescência 44%) (Fig. 91).

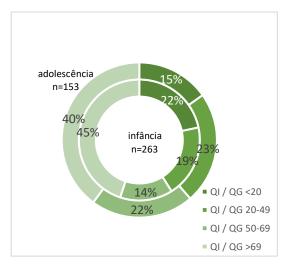


Figura 90 - Distribuição das competências cognitivas nas duas amostras: infância (n=263 de 289) e adolescência (n=153 de 170) reavaliados pelo PVNPC. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

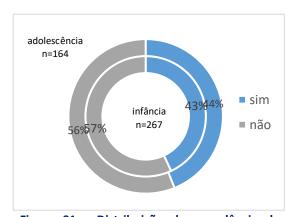


Figura 91 - Distribuição da prevalência de epilepsia sintomática nas duas amostras: infância (n=267 de 289) e adolescência (n=164 de 170) reavaliados pelo PVNPC. PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A escala de complexidade da PC utilizada pelo PVNPC foi aplicada em ambas as amostras. A escala quantifica o número de indicadores de gravidade presentes: não andar (GMFCS níveis III, IV, V); nível cognitivo QI / QD <50; epilepsia sintomática; défice visual e/ou auditivo grave (anexo 4).

A amostra de adolescentes reavaliados registou valores similares aos registados pelos mesmos indivíduos na amostra avaliada na infância para os primeiros 3 níveis da escala (os de menor gravidade). Destacam-se as diferenças registadas na proporção de casos com 3 indicadores: 16% na adolescência vs. 13% na infância e na dos casos com os 4 indicadores: 4% na adolescência vs. 8% na infância (Fig. 92).

Por fim, foi comparado o nível de inclusão escolar das duas amostras. Considerando como não integrados as crianças que estavam em casa sem frequentar qualquer instituição de ensino, as institucionalizadas, e as que estavam a frequentar colégios de ensino especial, destaca-se a maior proporção de crianças que não estavam integradas no sistema de ensino regular na adolescência (22%) comparativamente com a proporção registada na infância (18%) (Fig. 93).



Figura 92 - Distribuição da escala de complexidade nas duas amostras: infância (n=218 de 289) e adolescência (n=144 de 170) reavaliados pelo PVNPC. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

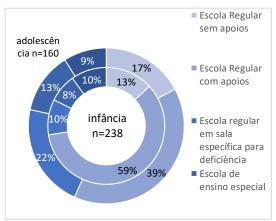


Figura 93 - Distribuição dos níveis de inclusão escolar registado nas duas amostras: infância (n=238 de 289) e adolescência (n=160 de 170) reavaliados pelo PVNPC. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

De salientar ainda que das 22 crianças que não foram avaliadas neste estudo por alteração de residência, em 4 o motivo da alteração de residência foi a institucionalização em outras regiões do país.

Os fatores associados ao facto de os adolescentes não estarem integrados foram: a complexidade da PC (60% destes adolescentes tinha 3 ou 4 indicadores de complexidade); o nível cognitivo (70% tinha QI / QD< 50); o facto de não terem nascido em Portugal (21% dos adolescentes não nascidos em Portugal estavam institucionalizados vs. 9% dos nascidos em Portugal).

A equipa do "Projeto de Reavaliação de Adolescentes" do PVNPC foi coordenada por Teresa Folha, Ana João Santos, José Joaquim Alvarelhão, Ana Cadete e Daniel Virella; contou com a colaboração local das seguintes instituições/notificadores, cuja participação muito se agradece e sem a qual este projeto não teria sido possível:

- Associação de Paralisia Cerebral do Porto Dr.ª Isabel Vieira;
- Associação de Paralisia Cerebral de Viana do Castelo Dr.ª Conceição Correia;
- Centro de Desenvolvimento da Criança Professor Torrado da Silva, Hospital Garcia de Orta Dr.ª Cristina Duarte e Dr.ª Susana Almeida;
- Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa Dr.ª Isabel Batalha, Dr.ª Filipa Melo e Dr. João Capelo;
- Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa – Dr.ª Maria da Graça Andrada, Dr.ª Teresa Gaia, Dr.ª Ana Cadete.

2.6. Descrição funcional do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal desde 2006.

Criado em 2006, o PVNPC tem produzido e disponibilizado informação de âmbito nacional, atual, abrangente, objetiva, simples e acessível sobre as crianças com paralisia cerebral nascidas no século XXI, para ser utilizada como ferramenta clínica e epidemiológica, mas também para sustentar as políticas de saúde, educacionais e sociais. O PVNPC, através da sua participação na Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), beneficia e contribui para uma rede europeia e mundial de melhoria do conhecimento da paralisia cerebral. Um dos maiores benefícios é a harmonização de critérios e de métodos.

Logo nos primeiros anos de atividade da SCPE reconheceu-se que os diferentes registros nela incluídos vinham a reportar diferentes taxas de prevalência de PC, variando entre 1,5 e 3,0 por 1.000 nados-vivos. Entendeu-se que esta amplitude refletia diferenças na definição de caso, nos critérios de inclusão e exclusão e nos sistemas de classificação utilizados - https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe en

Assim, um dos projetos desenvolvidos nos três primeiros anos de atividade da SCPE (1998-2000) foi a obtenção de consensos sobre definições, conceitos e critérios de inclusão/exclusão de caso com PC (Fig. 94).

Resultado deste trabalho foi assumido pelos vários registos associados à SCPE o seguinte conceito de PC: Paralisia cerebral é o termo aplicado a um conjunto de perturbações movimento, tónus ou postura, permanentes, mas não inalteráveis, causadas por uma lesão, perturbação ou anomalia não progressiva no cérebro imaturo. Indivíduos com PC podem também apresentar epilepsia e dificuldades de cognição, comunicação, alimentação, visão e audição, além de problemas musculosqueléticos secundários (9) (10). A prevalência expectável PC https://eu-rdde é de cerca 2 por 1.000 nascidos de vivos platform.jrc.ec.europa.eu/scpe en

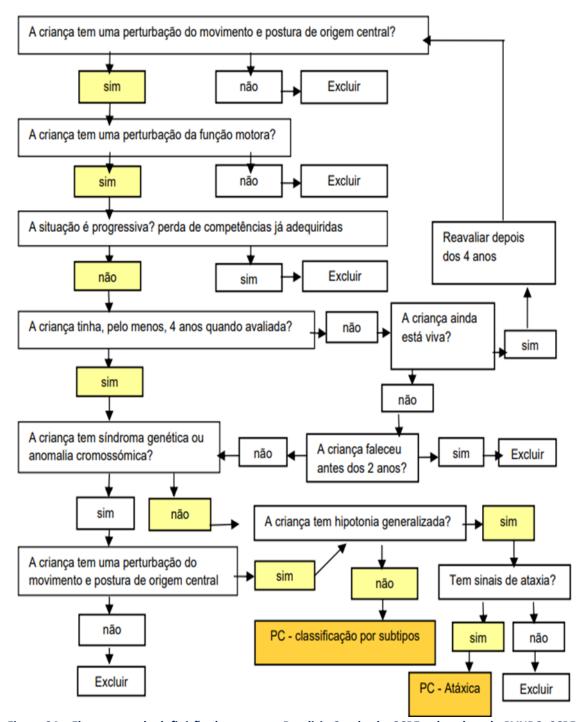


Figura 94 – Fluxograma de definição de caso com Paralisia Cerebral – SCPE, adotado pelo PVNPC. SCPE – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe; PVNPC – Programa Nacional de Vigilância da Paralisia Cerebral.

Tradicionalmente, os casos de PC têm vindo a ser agrupados segundo o quadro clínico predominante, assumindo-se atualmente a proposta de classificação elaborada pelos peritos da SCPE (10) e adotada também pelo PVNPC desde o seu início (11), que considera três grandes tipos clínicos de PC: espástico, disquinético e atáxico (Quadro VIII).

Quadro VIII - Subtipos clínicos de paralisia cerebral – SCPE, adoptado pelo PVNPC. SCPE – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe; PVNPC – Programa Nacional de Vigilância da Paralisia Cerebral.

PC Espástica	Caracteriza-se pelo aumento do tónus, reflexos patológicos, híper reflexia, sinais piramidais, como por exemplo reflexo de Babinski, resultando num padrão anormal da postura e do movimento, subdividindo-se em Unilateral ou Bilateral.			
PC Disquinética	Caracteriza-se por movimentos involuntários, descontrolados, recorrentes e ocasionalmente estereotipados, tónus muscular variável, predomínio de padrões de reflexos primitivos. Esta pode também apresentar Distonia e Coreoatetose:			
	PC Distónica	hiper carac com p	ominam posturas anormais (podem confundir-se com hipocinesia), tonia (tónus variável, mas a hipertonia é fácil de desencadear). São terísticos os movimentos involuntários e movimentos voluntários posturas anormais, provocados por contrações musculares mantidas ção, flexão e extensão lentas das diversas partes do corpo).	
	PC Coreoateto	Predominam a hipercinésia e hipotonia (tónus variável, ma principalmente diminuído).		
	-		rísticas de ambos, pode ser difícil distinguir entre estes subgrupos, PC disquinética).	
PC Atáxica	Caracteriza-se por dificuldades na organização da coordenação muscular, sendo os movimentos realizados com força, ritmo e destreza inadequados. São típicos: ataxia do tronco e da marcha, perturbação do equilíbrio e dificuldade em apontar (dismetria), os movimentos dirigidos ficam aquém ou além do alvo; o tremor, sobretudo um tremor intencional lento; a diminuição do tónus.			

Para auxiliar a classificação, os peritos da SCPE (12) elaboraram um fluxograma de classificação dos tipos clínicos de PC, também adotado pelo PVNPC (11), (Fig. 95).

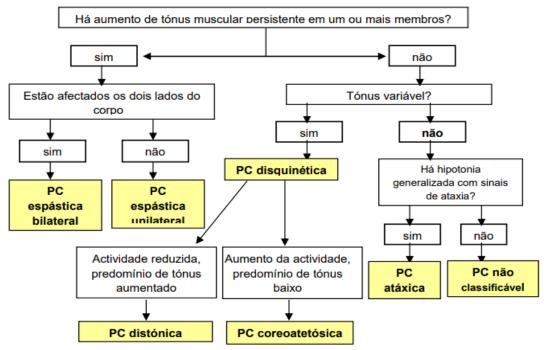


Figura 95 – Fluxograma de classificação dos subtipos de paralisia cerebral. – SCPE, adaptado pelo PVNPC. SCPE-Surveillance of Cerebral Palsy in Europe; PVNPC – Programa Nacional de Vigilância da Paralisia Cerebral.

Atualmente a SCPE conta com 21 centros de registo ativos, que referenciam os casos de PC nascidos ou residentes na respetiva área geográfica, (Fig. 96). O registo de casos e a transferência de dados cumprem os rigorosos requisitos do Regulamento Geral de Proteção de Dados da União Europeia, assim como outra legislação nacional vigente.

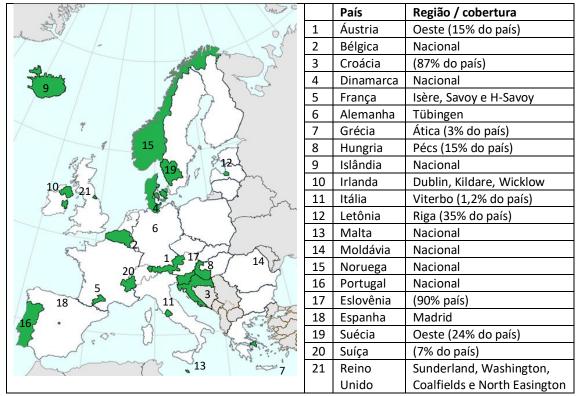


Figura 96 – Países e regiões abrangidas pela Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.

A atividade de vigilância e registo tem permitido a obtenção de dados abrangentes sobre a prevalência de casos de PC na Europa, promovendo a identificação e monitorização de fatores de risco específicos, e contribuindo para o desenvolvimento de critérios e de metodologias de vigilância padronizados (12).

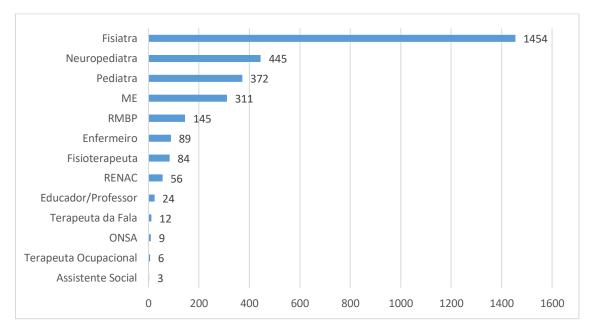
O PVNPC tem vindo a colaborar com a SCPE, participando na obtenção dos dados que sustentam estes indicadores de saúde pública - https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe_en

O PVNPC iniciou a sua atividade em 2006 com a referenciação das crianças nascidas em 2001, assumindo desde logo o âmbito nacional, (11). O PVNPC foi o primeiro registo europeu de PC com âmbito nacional.

O PVNPC tem vindo a desenvolver uma rede de notificadores voluntários de diferentes áreas profissionais; médicos (fisiatras, pediatras, neuropediatras), terapeutas (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala), enfermeiros, psicólogos ou outros profissionais que trabalham diretamente com crianças com PC. A figura 97 mostra a área profissional dos notificadores que colaboraram no envio dos dados apresentados no presente relatório, com

grande destaque para os médicos da área da reabilitação; o número de registos por notificador variou entre as 351 e 1 criança. Sem o trabalho dos 76 notificadores referenciados no anexo 1, este relatório do PVNPC não teria sido possível, pelo que é justificado um sincero agradecimento.

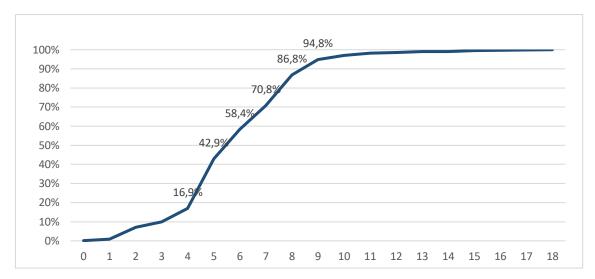
Os dados registados pelos notificadores foram complementados por dados obtidos pela colaboração com o Registo Nacional de Muito Baixo Peso da Sociedade Portuguesa de Neonatologia (RNMBP), o Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC) do INSA e pela Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular do Ministério da Educação (Fig. 97).



Dados a 31 de dezembro de 2021

Figura 97 – Caracterização dos notificadores que colaboraram no PVNPC na referenciação das crianças nascidas entre 2001 e 2012. PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral; ME - Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular do Ministério da Educação; RNMBP - Registo Nacional de Muito Baixo Peso da Sociedade Portuguesa de Neonatologia; RENAC - Registo Nacional de Anomalias Congénitas; ONSA – Observatório Nacional de Saúde.

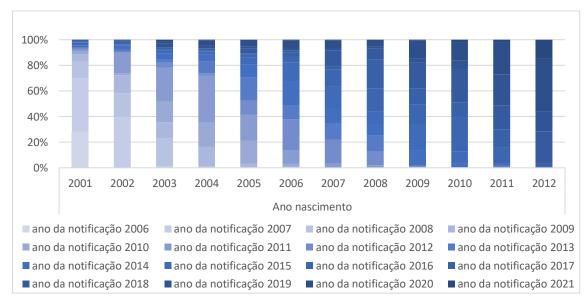
Seguindo a prática da SCPE, a idade recomendada para notificação das crianças com PC é entre os 5 e os 8 anos de idade; esta idade permite excluir com segurança a maior parte das condições de progressão lenta que se podem confundir com PC nos primeiros anos de vida e a avaliação funcional aos 5 anos é expectável manter-se estável, pelo menos, até ao início da adolescência. É também solicitada a notificação de crianças com diagnóstico confirmado de PC mas falecidas antes de completar os 5 anos de idade. Cerca de 2/3 das crianças notificadas foram registadas dentro do intervalo-alvo (Fig. 98).



Dados a 31 de dezembro de 2021

Figura 98 - Proporção acumulada de crianças notificadas ao PVNPC, nascidas entre 2001 e 2012, pela idade no momento da avaliação correspondente à notificação. (n=2216). PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

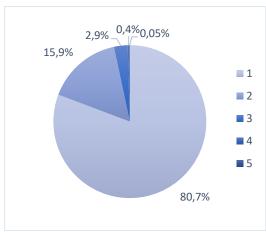
No entanto, como o PVNPC não é um programa de vigilância ativa, mas de deteção oportunista, é permitido o registo de crianças mais velhas com PC, desde que nascidas desde 2001 (processo de recaptura). Verifica-se com regularidade o registo de crianças em idades acima do intervalo-alvo, sendo de 5,2% a proporção de notificações que chegam ao PVNPC após os 9 anos de idade, pelo que as taxas de incidência aos 5 anos das crianças das coortes mais recentes deverão ser interpretadas com alguma cautela. (Fig. 99)



Dados a 31 de Dezembro de 2021

Figura 99 - Distribuição do ano de notificação das crianças nascidas entre 2001 e 2012 registadas no PVNPC, pelo ano de nascimento. (n=2216). PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

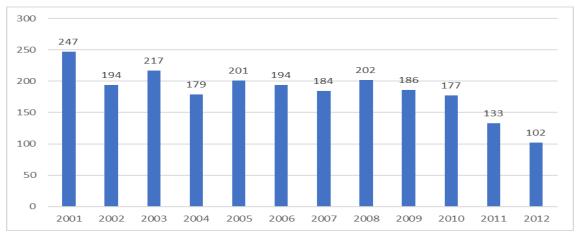
Como forma de aumentar a cobertura do registo, é incentivado o registo por mais do que um notificador e são procuradas formas alternativas e complementares de identificação de casos. O número total das fontes de notificação por criança variou entre uma notificação, na grande maioria dos casos (80,7%), e 5 notificações (0,05%) (Fig. 100).



Dados a 31 de dezembro de 2021

Figura 100 - Número de fontes de informação para cada criança nascida entre 2001 e 2012 notificada ao PVNPC. (n=2216). PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Foram notificadas ao PVNPC 2216 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2012; verificou-se uma variação por ano de nascimento (coorte) entre 247 crianças registadas em 2001 e 102 registadas em 2012 (Fig. 101).



Dados a 31 de dezembro de 2021

Figura 101 - Número absoluto de casos de paralisia cerebral registados no PVNPC, por ano de nascimento. (n=2216). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A identificação e a caracterização da criança com PC (e da sua mãe) é efetuada pelo notificador e a sua equipa clínica, que preenche o formulário e o envia para o PVNPC, sedeado desde 2018 no Departamento de Epidemiologia do INSA. Cada caso é validado individualmente pela equipe de especialistas clínicos da Coordenação do PVNPC, recorrendo-se, sempre que necessário, a reunião de peritos e ao parecer da consultora de Neuroimagiologia do Programa, podendo ser pedidas informações adicionais aos notificadores. São identificadas as notificações múltiplas, podendo os dados complementarem o registo de cada criança.

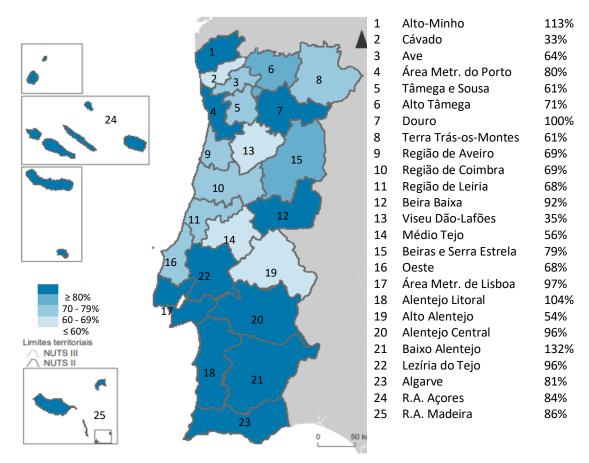
O PVNPC monitoriza a sua taxa de cobertura anual tendo por base a expectativa tradicional de 2 casos de PC por 1000 nado-vivos (1), sobre os números oficiais (INE) de crianças nascidas em Portugal (nados-vivos) e o número de crianças registadas no PVNPC nascidos em Portugal; são assim obtidas estimativas pontuais de taxa de incidência de PC aos 5 anos, com intervalo de confiança de 95%. As taxas de cobertura são analisadas a nível nacional (Quadro IX) e por região de NUTS III, segundo a morada das mães na altura do nascimento (Fig. 102).

Quadro IX - Taxa de incidência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade para as crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 notificadas ao PVNPC. (n=2034). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Ano de nascimento	Nados-vivos	Casos registados	Taxa de incidência (‰ NV)	IC 95% da Taxa de incidência
2001	112768	247	2,04	1,79 - 2,30
2002	113483	194	1,59	1,38 – 1,85
2003	112513	210	1,75	1,52 - 2,01
2004	109294	179	1,52	1,31 - 1,77
2005	109396	201	1,69	1,47 – 1,95
2006	105445	194	1,66	1,43 – 1,92
2007	102490	184	1,64	1,41 – 1,91
2008	104592	202	1,72	1,49 – 1,99
2009	99490	186	1,78	1,54 - 2,06
2010	101381	177	1,62	1,39 – 1,89
2011	96856	133	1,29	1,08 - 1,54
2012	89841	102	0,96	0,78 - 1,18

A nível nacional, desde o início da atividade do PVNPC, o intervalo de confiança da taxa de incidência de PC aos 5 anos, atingiu o valor esperado em 4 das 12 primeiras coortes de nascimento (2001, 2003, 2008 e 2009); esteve muito próxima em outros 5 anos (2002, 2005, 2006, 2007 e 2010). Pelo padrão habitual de tempo necessário para completar o registo de cada coorte, consideramos que ocorreram efetivamente menos casos do que esperado entre as crianças nascidas em 2004. É muito provável que ainda venham a ser registadas mais crianças nascidas em 2010 e certamente estamos ainda com importante subnotificação entre as crianças nascidas em 2011 e 2012.

A nível regional, verificou-se uma taxa de cobertura de pelo menos 80% do número de casos esperados nas seguintes regiões: Alto-Minho; Área Metropolitana do Porto; Douro; Região da Beira Baixa; Área Metropolitana de Lisboa; Alentejo Litoral; Alentejo Central; Baixo Alentejo; Lezíria do Tejo; Algarve; Região Autónoma dos Açores e Região Autónoma da Madeira. Registouse uma taxa de cobertura inferior a 60% nas regiões do Cávado, Viseu Dão-Lafões, Médio Tejo e Alto Alentejo (Fig. 102).



Dados a 31 de dezembro de 2021

Figura 102 - Estimativa da cobertura por regiões NUTS III da notificação dos casos de paralisia cerebral nascidos em Portugal entre 2001 e 2012, e notificados ao PVNPC. (n=2034). NUTS — Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos; PVNPC — Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

As crianças com PC são caracterizadas em termos do seu quadro clínico, fatores de risco, competências e funcionalidade, défices associados, neuroimagem crânioencefálica e foi também caracterizado o tipo de inclusão escolar, em idade pré-escolar e em idade de escolaridade obrigatória (anexo 2).

Os dados recolhidos permitem a análise a nível nacional e regional, como efetuado no relatório publicado pelo PVNPC em 2018 (13). A análise dos fatores de risco para PC é feita por coortes de ano de nascimento das crianças com PC nascidas em Portugal, com os dados nacionais dos nado-vivos e das suas mães publicados pelo INE.

Os dados comuns são enviados anualmente para a base de dados da SCPE, alojada desde 2016 no Joint Research Centre – JRC da Comissão Europeia, em Ispra. Os dados enviados são submetidos a novo processo de validação e discussão, antes de serem analisados e publicados.

A divulgação dos indicadores obtidos pelo PVNPC é feita nos relatórios trienais do PVNPC (11) (13) (14) (15), em infográficos de divulgação à população (específica ou geral), em artigos

científicos, pósteres e apresentações em congressos nacionais e internacionais, e também em contactos com os decisores políticos, agentes associativos e com os media.

O PVNPC privilegia a aproximação às comunidades regionais e locais. Fornece dados agrupados referentes a regiões específicas ou a unidades de prestação de cuidados, quando solicitado. Desenvolve campanhas de divulgação e de sensibilização local, nas quais elementos da equipe de coordenadores do Programa percorrem o País, apresentando os indicadores específicos de cada região, comparando-os com os nacionais e os da rede SCPE. Destinados a técnicos, pessoas que vivem com a PC, instituições e decisores políticos, estas iniciativas partilham conhecimento e sensibilizam para a importância da participação no PVNPC.

Índice de Quadros

Quadro I - 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 2012	11
Quadro II - 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 2012	13
Quadro III - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado dimensão da maternidade onde ocorreu o parto (dada pelo número anual de partos), para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012	17
Quadro IV - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado ao sexo, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012	19
Quadro V - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado à idade gestacional ao nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012	20
Quadro VI - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado a gravidez múltipla, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 (n=1906). 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	23
Quadro VII - Risco de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado a gravidez múltipla e à duração da gestação, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 (n=1715)	26
Quadro VIII - Subtipos clínicos de paralisia cerebral – SCPE, adotado pelo PVNPC	67
Quadro IX - Taxa de Incidência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade para as crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 notificadas ao PVNPC	72

Índice de Figuras

Figura 1 - Variação da taxa acumulada de incidência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade por triénios deslizantes, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 e registadas no PVNPC
Figura 2 - Distribuição por região de nascimento (NUTS II e NUTS III) do número acumulado de crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, como publicado pelo Instituto Nacional de Estatística
Figura 3 - Distribuição por região de nascimento (NUTS II e NUTS III) do número acumulado de crianças com paralisia cerebral aos 5 anos de idade, nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 e residentes entre 2006 e 2017, registadas no PVNPC
Figura 4 - Número de crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, com paralisia cerebral aos 5 anos de idade, por distrito ou região autónoma de nascimento, registadas no PVNPC
Figura 5 - Número de crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, com paralisia cerebral aos 5 anos de idade, registadas no PVNPC, por região NUTS III, e a taxa de cobertura atingida em cada região, para a taxa esperada de 2‰ nados-vivos
Figura 6 - Risco acumulado de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado à idade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC
Figura 7 - Evolução do risco de ter paralisia cerebral aos 5 anos de idade, associado à idade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC
Figura 8 - Evolução do risco de ter paralisia cerebral aos 5 anos de idade, associado à escolaridade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC
Figura 9 - Evolução do risco relativo de ter paralisia cerebral aos 5 anos de idade, associado à escolaridade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC
Figura 10 - Variação anual da taxa de incidência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade associado dimensão da maternidade onde ocorreu o parto (dada pelo número anual de partos), para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012
Figura 11 - Variação da taxa de incidência acumulada de paralisia cerebral aos 5 anos de idade por triénios deslizantes de coortes de anos de nascimento, consoante o sexo, crianças registadas no PVNPC e nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, e no número de nados-vivos registados pelo Instituto Nacional de Estatística.
Figura 12 - 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 PVNPC e nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, e no número de nados-vivos registados pelo Instituto Nacional de Estatística.
Figura 13 - Variação da taxa de incidência acumulada de paralisia cerebral aos 5 anos de idade por triénios deslizantes de coortes de anos de nascimento, para crianças nascidas de gravidez única ou gemelar, registadas no PVNPC e nascidas em Portugal entre 2001 e 2012. e no número de nados-vivos registados pelo Instituto Nacional de Estatística.
Figura 14 - Variação da taxa de incidência acumulada de paralisia cerebral aos 5 anos de idade de crianças nascidas de gravidez gemelar, por triénios deslizantes de coortes de anos de nascimento, consoante a idade gestacional ao nascimento, crianças registadas no PVNPC e nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 e no número de nados-vivos registados pelo Instituto

Figura 15 - Tipo clínico das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 16 - Distribuição ao longo dos anos do tipo clínico registado nas crianças registadas no PVNPC residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 17 - Classificação da RMCE das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 18 - Distribuição ao longo dos anos da classificação da RM-CE das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 19 - Função motora global das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 20 - Distribuição ao longo dos anos dos níveis do GMFCS das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 21 - Função motora bimanual das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 22 - Competências funcionais na alimentação das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 23 - Distribuição ao longo doa anos da proporção de crianças registadas no PVNPC com gastrostomia, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 24 - Competências funcionais na expressão pela fala das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 25 - Competências funcionais no controlo da baba das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 26 - Competências visuais das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 27 - Distribuição ao longo dos anos da proporção de défice visual ligeiro e grave, registado nas crianças notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012.
Figura 28 - Competências auditivas das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 29 - Distribuição ao longo dos anos da proporção de défice auditivo ligeiro e grave, registado nas crianças notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012.
Figura 30- Nível cognitivo das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012.
Figura 31 - Distribuição ao longo dos anos da proporção de défice cognitivo, registado nas crianças notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 32 - Registo de presença de epilepsia sintomática nas crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 33 - Distribuição ao longo dos anos da proporção de epilepsia sintomática, registado nas crianças notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 34 - Registo de presença de subluxação / luxação da anca nas crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 35 - Distribuição ao longo dos anos da proporção de crianças com subluxação / luxação da anca, notificadas ao PVNPC e residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 36 - Percentil do peso registado na altura da avaliação das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012

Figura 37 - Distribuição ao longo dos anos do percentil do peso <3 registada na altura da avaliação das crianças notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012.
Figura 38 - Registo do percentil da estatura na altura da avaliação das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 39 - Distribuição ao longo dos anos do percentil da estatura < 3 registada na altura da avaliação das crianças notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012.
Figura 40 - Complexidade do quadro clínico das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 41 - Distribuição ao longo dos anos da complexidade do quadro clínico das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 42 - Nível de inclusão escolar em idade pré-escolar das crianças registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012
Figura 43 - Distribuição ao longo dos anos das crianças com PC registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos e nascidas entre 2001 e 2012, não incluídas do ensino regular
Figura 44 - Regiões de origem das crianças registadas no PVNPC, nascidas fora de Portugal entre 2001-2012 e residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 45 - Número e proporção, por ano de nascimento, de crianças nascidas fora de Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC e residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017.
Figura 46 - Região de residência aos 5 anos segundo as NUTS II, das crianças nascidas entre 2001 e 2012 e não nascidas em Portugal, referenciadas ao PVNPC entre 2006 e 2017
Figura 47 - Idade na altura da notificação no PVNPC das crianças nascidas e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, e residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 48 - Idade das mães na altura do nascimento das crianças nascidas e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, e residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 49 - Mães primíparas e multíparas das crianças nascidas em Portugal e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 50 - Semanas de gestação das crianças nascidas em Portugal e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 51 - Gemelaridade das crianças nascidas em Portugal e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 52 - Índice de Apgar aos 5 minutos registado nas crianças nascidas em Portugal e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 53 - Identificação de causa pós-neonatal nas crianças nascidas em Portugal e não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 54 - Tipo clínico das crianças com PC não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 55 - Classificação da ressonância magnética crânio-encefálica das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 56 - Função motora global (GMFCS) das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012 registadas no PVNPC residentes em Portugal aos 5 anos entre 2006 e 2017

Figura 57 - Função motora bimanual das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 58 - Competências funcionais na alimentação das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 59 - Competências funcionais no controlo da baba das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 60 - Competências funcionais na expressão pela fala das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017.
Figura 61 - Competências visuais das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 62 - Competências auditivas das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 63 - Nível cognitivo das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 64 - Registo de presença de epilepsia sintomática nas crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 65 - Registo de presença de subluxação/luxação da anca nas crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 66 - Percentil do peso no momento do registo no PVNPC das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 67 - Percentil da estatura no momento do registo no PVNPC das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 68 - Complexidade do quadro clínico da PC registada nas crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017.
Figura 69 - Inclusão pré-escolar das crianças não nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, notificadas ao PVNPC, residentes em Portugal aos 5 anos, entre 2006 e 2017
Figura 70 - Exequibilidade da reavaliação na adolescência dos adolescentes com paralisia cerebral notificados ao PVNPC
Figura 71 - Distribuição do tipo clínico predominante nas amostras avaliada na infância e reavaliada na adolescência pelo PVNPC.
Figura 72 - Distribuição dos níveis de competência na motricidade global (GMFCS) nas amostras avaliada na infância e reavaliada na adolescência pelo PVNPC
Figura 73 - Distribuição dos níveis de competência na motricidade fina (BFMF) nas amostras, avaliada na infância e reavaliada na adolescência pelo PVNPC
Figura 74 - Amostra de adolescentes referenciada ao PVNPC - Acesso a BTXA segundo o Tipo Clínico.
Figura 75 - Amostra de adolescentes referenciados ao PVNPC - aplicação de BTXA nos membros inferiores segundo os níveis de motricidade global avaliados pelo GMFCS
Figura 76 - Amostra dos adolescentes referenciados ao PVNPC - aplicação de BTXA nos membros superiores segundo os níveis motricidade fina, avaliada pelo BFMF
Figura 77 - Amostra de adolescentes referenciados ao PVNPC - aplicação de BTXA para controlo

Figura 78 - Amostra de adolescentes referenciados ao PVNPC - Registo de subluxação / luxação da anca aos 5 anos e na adolescência.
Figura 79 - Amostra de adolescentes referenciados ao PVNPC - Registo de Escoliose na adolescência.
Figura 80 - Amostra de adolescentes referenciados ao PVNPC - local da dor
Figura 81 - Amostra de adolescente referenciados ao PVNPC - Tipo de cirurgia ortopédica
Figura 82 - Distribuição dos níveis de Competência no Desempenho na Alimentação (CDA) na duas amostras: infância e adolescência, reavaliados pelo PVNPC
Figura 83 - Utilização de sonda nasogástrica ou de gastrostomia na alimentação nos doi momentos de avaliação, infância e revisão na adolescência, reavaliados pelo PVNPC
Figura 84 - Distribuição dos níveis de Competência na Comunicação pela Fala (Escala Viking - EV nas duas amostras: infância e adolescência , reavaliados pelo PVNPC
Figura 85 - Amostra de adolescentes referenciados ao PVNPC - Tipo de sistemas e meio aumentativos/alternativos de comunicação utilizado
Figura 86 - Amostra de adolescentes referenciados ao PVNPC - Tipo de apoio regular
Figura 87 - Amostra de adolescentes referenciados ao PVNPC - Tipo de desporto praticado
Figura 88 - Distribuição das competências visuais nas duas amostras: infância e adolescência reavaliados pelo PVNPC.
Figura 89 - Distribuição das competências auditivas nas duas amostras: infância e adolescência reavaliados pelo PVNPC.
Figura 90 - Distribuição das competências cognitivas nas duas amostras: infância e adolescência reavaliados pelo PVNPC.
Figura 91 - Figura 22 - Distribuição da prevalência de epilepsia sintomática nas duas amostras infância e adolescência reavaliados pelo PVNPC.
Figura 92 - Distribuição da escala de complexidade nas duas amostras: infância e adolescência reavaliados pelo PVNPC.
Figura 93 - Distribuição dos níveis de inclusão escolar registado nas duas amostras: infância adolescência reavaliados pelo PVNPC.
Figura 94 – Fluxograma de definição de caso com Paralisia Cerebral – SCPE, adotado pelo PVNPC
Figura 95 – Fluxograma de classificação dos subtipos de paralisia cerebral. – SCPE, adaptado pelo PVNPC
Figura 96 – Países e regiões abrangidas pela Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
Figura 97 — Caracterização dos notificadores que colaboraram no PVNPC na referenciação da crianças nascidas entre 2001 e 2012.
Figura 98 - Proporção acumulada de crianças notificadas ao PVNPC, nascidas entre 2001 e 2012 pela idade no momento da avaliação correspondente à notificação
Figura 99 - Distribuição do ano de notificação das crianças nascidas entre 2001 e 2012 registada no PVNPC, pelo ano de nascimento
Figura 100 - Número de fontes de informação para cada criança nascida entre 2001 e 2012 notificada ao PVNPC.
Figura 101 - Número absoluto de casos de paralisia cerebral registados no PVNPC, por ano de nascimento.
Figura 102 - Estimativa da cobertura por regiões NUTS III da notificação dos casos de paralisia cerebral nascidos em Portugal entre 2001 e 2012, e notificados ao PVNPC.

Bibliografia citada ou consultada

- (1) Port J Pediatr 2020;51:73-8 DOI:https://doi.org/10.25754/pjp.2020.18888.
- (2) MacLennan AH, Thompson SC, Gecz J. Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. Am J Obstet Gynecol. 2015 Dec;213(6):779-88. doi: 10.1016/j.ajog.2015.05.034. Epub 2015 May 21.
- (3) Goldsmith S, McIntyre S, Scott H, Himmelmann K, Smithers-Sheedy H, Andersen GL, Blair E, Badawi N, Garne E; Comprehensive CA-CP Study Group. Congenital anomalies in children with postneonatally acquired cerebral palsy: an international data linkage study. Dev Med Child Neurol. 2021 Apr;63(4):421-428. doi: 10.1111/dmcn.14805.
- (4) 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.
- (5) Krägeloh-Mann. Immaging of early brain injury and cortical plasticity; *Experimental Neurologiy*, 2004, Nov;190 Suppl 1:S84-90.
- (6) Livingston M, Rosenbaum P, Russell D, Palisano R. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? Dev Med Child Neurol 2007, 49: 225–231 225.
- (7) Folha T, Santos AJ, Alvarelhão JJ, Cadete A, Virella D, Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral: exequibilidade da reavaliação de adolescentes com paralisia cerebral nascidos em 2001-2003", em *Boletim Epidemiológico Observações* Número 29 (janeiro-abril) 2021.
- (8) Davis E, Mackinnon A, Davern M, Boyd R, Bohanna I, Waters E, Graham HK, Reid S, Reddihough D. Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen: A quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2013 Jan;34(1):344-52. doi: 10.1016/j.ridd.2012.08.018. Epub 2012 Sep 16.
- (9) 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.
- (10) CANS, C. et al. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy: definition and classification of CP. Developmental Medicine & Child Neurology. 47 (2006) 35-38
- (11) 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.
- (12) Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(12), 816–824.
- (13) Virella D, et al. relat. Paralisia Cerebral em Portugal no Século XXI Indicadores Regionais; Crianças nascidas entre 2001 e 2010, Registos de 2005 e 2015, 1ª edição. Lisboa: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2018.
- (14) 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.
- (15) 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.
- (16) 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.

- (17) 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.
- (18) 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. Developmental Medicine and Child Neurology, 58, 3–4.
- (19) 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. *American Academy for Cerebral Palsy and Development Medicine*.
- (20) 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.
- (21) Graham, H.K.; Rosenbaum P. et all Cerebral Palsy. Nature Reviews Disease Primes, Vol 2. 2016.
- (22) Himmelmann K, Sundh V. Survival with cerebral palsy over five decades in Western Sweden. *Dev Med Child Neurol* (2015); Aug;57(8):762-7
- (23) Novak I, et all Early, Accute Diagnosis and Early Intervetion in Cerebral Palsy. *Jamma Pediatrics* 2017 Sep1;171(9):897-907.
- (24) 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.
- (25) 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.
- (26) Rosenbaum P, Palissano R, Galupi B, Russell D. Development of the gross motor classification system for cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2008;50:249-53. SCPE. (2000).
- (27) 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. *Developmental Medicine & Child Neurology*, n/a–n/a.
- (28) Taruscio, D., Kodra, Y., Ferrari, G., & Vittozzi, 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
- (29) Uitenbroek, Daan G. SISA. 1997. http://www.quantitativeskills.com/sisa.htm
- (30) 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.
- (31) Virella, D., Folha, T., Cadete, A., Andrada, M. da G., Gouveia, R., Alvarelhao, 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.
- (32) 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. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *58*(3), 285–291. http://doi.org/10.1111/dmcn.12866
- (33) 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

Anexos

Anexo 1	Notificadores individuais e Institucionais que proporcionaram dados para o Relatório de 2021.
Anexo 2	Formulário Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral
Anexo 3	Sistema de classificação da neuroimagem.
Anexo 4	Indicadores de gravidade do quadro clínico de paralisia cerebral
Anexo 5	Glossário

Anexo 1 - Notificadores que proporcionaram dados para o Relatório de 2021.

Aldina Alves Eulália Calado Maria Ana Vasconcelos

Alexandra Cabral Fátima Furtado Maria do Céu Novaz

Ana Cadete Fernanda Nunes Mário Paiva

Ana Marques Fernanda Pereira Ministério Educação

Ana Serrano Fernando Tapadinhas Miriam Pisco

Andreia Pereira Gabriela Pereira Olavo Gonçalves

António Pedro Soares Helena Porfírio Paulo Sousa

Arlete Crisóstomo Isabel Batalha RENAC

A.S. CRPCFaro Isabel Paz Rita Lopes da Silva

Berta Costa Isabel Soares Rita Martins

Carla Mendonça Isabel Vieira Rosa Gouveia

Carla Sá 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 Luís Braz Susana Abreu

Cidália Freitas Mª da Graça Andrada Susana Almeida

Clara Loff Madalena Rangel Susana Loureiro

Conceição Correia Mafalda Brito Susana Moleiro

Cristina Didelet Mafalda Patena Susana Rocha

Cristina Duarte Manuela Baptista Suzana Andrade

Cristina Valente Manuela Gaspar Teresa Folha

Daniela Martins Manuela Praça Teresa Gaia

Daniela Silva Margarida Nunes da Ponte Virgínia Reis

Elsa Fernandes Maria Agostinha Costa

Anexo 2 - Formulário Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral

Formulário 2019-2020







January David State Control of the C
Caro Notificador, agradecemos o preenchimento deste questionário e o seu envio ao Programa de
Vigilância. Por favor, responda ao maior número possível de questões. A informação recolhida é
confidencial e só para uso em investigação clínica. Muito obrigado pela sua colaboração.
Nome do notificador
Telefone ou ou
email
Actividade/profissão de quem preencheu o formulário:
Data de preenchimento do formulário
O Programa de Vigilância está filiado na SCPE - Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (Dev Med and
Child Neurol 2000;42:816-24), com a qual partilha processos e definições. A informação notificada pode
ser obtida por consulta do processo clínico e/ou pela observação directa da criança (Evans et al, Dev Med
Child Neurol 1989;31:119-27).
DEFINIÇÃO: Paralisia cerebral é um termo abrangente para designar um grupo de situações clínicas; é
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.
Por favor, use os critérios de decisão incluídos nas "Instruções para Caracterização da Paralisia Cerebral"
(http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=141).
A. Residência actual: País Distrito Concelho
B. Iniciais do nome da criança
C. Data de nascimento dd-mm-aa D. Sexo: M F
D. Residência da mãe na altura do nascimento da criança: País Distrito Concelho
E. Principais locais de acompanhamento da Criança (Centro Reabilitação, hospital, etc)
F. Médico assistente:
e-mail tel

1

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 clínico e funcional na última
observação.
01. Data do óbito - ou idade em que faleceu anos meses
02. Causa presumível de morte:
DADOS sobre a MÃE, a GESTAÇÃO, o PARTO e o PERÍODO NEONATAL
03. Ano de nascimento da mãe ou idade da mãe à data do parto desconhecido
04. Escolaridade da mãe à data do nascimento anos desconhecido
05. Número de partos anteriores ao nascimento desta criança (nado-vivos ou nado-mortos): nenhum um dois > dois se > dois, número desconhecido
06. Hospital onde ocorreu o parto desconhecido (se extra-hospitalar, refira-o)
07. Tipo de parto: vaginal cesariana electiva emergência desconhecido
08. Peso ao nascer (g) desconhecido
09. Idade gestacional Semanas completas desconhecido
10. Número de crianças nascidas neste parto: uma duas outro número qual? desconhecido
10.a. Se o parto foi múltiplo, qual a ordem do nascimento da criança? primeira segunda outro número qual? desconhecido
10.b. Algum dos outros gémeos tem/teve PC? sim não desconhecido
11. Qual foi o Índice de Apgar? (pontuação de 0-10) 5 minutos desconhecido
12. A criança esteve em cuidados intensivos durante o período neonatal?
sim passe às perguntas 12.a e 12.b não desconhecido
12.a. Esteve ventilada ≥ 24 horas? sim não desconhecido desconhecido
12.b. Esteve em hipotermia induzida? sim não desconhecido
13. Teve convulsões nas primeiras 72 horas? sim não desconhecido
14. A gestação ocorreu por técnicas de reprodução medicamente assistida?
sim passe à pergunta 14.a não passe à pergunta 15 desconhecido passe à pergunta 15
14.a. Refira qual: Indução da ovulação FIV ICSI desconhecida FIV - fertilização in vitro; ICSI - Intra Cytoplasmic Sperm Injection
outra Qual:

ANOMALIAS CONGÉNITAS
Definição SCPE: As anomalias congénitas devem ser registadas tendo como referencia "Smith's Recognisable Patterns of Human Malformation" (5ª Edição), Kenneth Lyons MD.
15. A criança tem alguma síndrome e/ou anomalia cromossómica? sim passe à pergunta 15.a não passe à pergunta 16 desconhecido desconhecido passe à pergunta 16 desconhecido desconh
16. A criança tem alguma malformação cerebral?
sim passe à pergunta 16.a não passe à pergunta 17 desconhecido passe à pergunta 17 19.a. Se sim especifique
17. A criança tem alguma outra anomalia congénita (que não malformação cerebral)? sim passe à pergunta 17.a não passe à pergunta 18 desconhecido passe à pergunta 18 17.a. Se sim especifique
INFECÇÃO NA GRAVIDEZ
18. Houve infecção do grupo TORCHS durante a gestação? TORCHS: toxoplasmose, rubéola, citomegalovirus, herpes simplex, sífilis, VIH, varicela, parvovirus (http://www.insa.min-saude.pt/category/areas-de-atuacao/doencas-infeciosas/rede-nacional-de-vigilancia-laboratorial-e-clinica-de-infecoes-congenitas/)
sim passe à pergunta 18.a não passe à pergunta 19 desconhecido passe à pergunta 19
18.a. Refira qual?
19. Houve alguma outra infecção durante a gestação (não incluída no grupo TORCHS)?
sim passe à pergunta 19.a não passe à pergunta 20 desconhecido passe à pergunta 20 19.a. Se sim, especifique: hepatites paludismo outra Qual?
PERIODO PERI/NEONATAL
20. Considera que a causa mais provável da paralisia cerebral ocorreu entre as 22 semanas de gestação e os primeiros 28 dias após o nascimento?
sim passe à pergunta 20.a não passe à pergunta 21 desconhecido passe à pergunta 21
20.a. sepsis meningite kernicterus paragem cardio-respiratória AVC perturbações desenvolvimento cerebral no prétermo encefalopatia hipóxico-isquémica outra Passe à pergunta 20.b 20.b. Se outra refira qual
20.c. Se causa infeciosa, especifique:
PERIODO PÓS-NEONATAL
21. Considera que a causa mais provável da paralisia cerebral ocorreu após os 28 dias de idade? sim passe à pergunta 21.a não passe à pergunta 22 desconhecido passe à pergunta 22
21.a. sépsis meningite ALTE paragem cardio-respiratória AVC encefalite pré-afogamento acidente neoplasia do sistema nervoso central
outra Passe à pergunta 21.b
21.b. Se outra refira qual
21.c. Se causa infecciosa, que agente?
21.d. Idade em que ocorreu Idade em meses desconhecida (até aos 60 meses)

3

NEUROIMAGEM – Ressonância Magnética
22. Tem ressonância magnética pós-neonatal? sim não desconhecido
22.a. Tem outros exames neuroimagiológicos? sim não desconhecido
22.b. Se sim, especifique qual:
22.c. Data da ressonância magnética: - dd-mm-aa desconhecida
Se possível, anexe o relatório da ressonância magnética, sem o nome da criança.
22.d. Se não for possível anexar o relatório, transcreva as conclusões do(s) relatório(s) da ressonância
magnética; pode também referir algum outro achado evidente mas não registado na classificação (22.e):
22 a Classificação da vascavância magnática em idada pás pospetal paya vigilância
22.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.
Quando a informação estiver disponível, por favor, classifique as lesões encontradas com a maior precisão
possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável).
possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável).
possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável).
Direita Bilateral Moderada Moderada An Anthropout Street Stre
possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável).
possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). Signature Proposition
possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). September Proposition
possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). Proposición Proposición
possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). ###################################
A. Malformações: padrões do 1° e do 2° trimestre
possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). Possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). Possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). Possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). Possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). Possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). Possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). Possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). Possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). Possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável). A. Malformações: padrões de proliferação, migração ou organização (u/b)
A. Malformações: padrões do 1° e do 2° trimestre
A. Malformações: padrões do 1° e do 2° trimestre
A. Malformações: padrões do 1° e do 2° trimestre
A. Malformações: padrões do 1º e do 2º trimestre
A. Malformações: padrões do 1° e do 2° trimestre
A. Malformações: padrões do 1° e do 2° trimestre

CLASSIFICAÇÃO do TIPO de PARALISIA CEREBRAL	
Se necessário, 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.) acessível em http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=141	
23. Assinale o tipo clínico predominante, escolhendo as opções:	
Espástica bilateral se bilateral, assinale o nº de membros afectados (2 a 4) unilateral se unilateral assinale se: direita ou esquerda	
Disquinética se adequado, assinale se distónica ou coreo-atetósica	
se unilateral, assinale se direita ou esquerda	
Atáxica	
Não classificável → Qual a razão? critérios SCPE ou informação insuficiente	
23.a.Tendo assinalado o tipo clínico predominante, considera que apresenta também características de:	
Espástica Disquinética Atáxica	
AVALIAÇÃO FUNCIONAL da PARALISIA CEREBRAL	
24. 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 numa cadeira. Põe-se de pé sem ajuda e sem apoio. Anda 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. Consegue levantar-se do chão ou de uma cadeira, mas necessita de apoio dos membros superiores na mobilia. Consegue andar sem apoio e sem auxiliar de marcha em casa e fora de casa só em superfícies lisas e distâncias curtas. Consegue subir escadas com apoio do corrimão, mas não consegue correr nem saltar.	
III A criança senta-se numa cadeira normal, mas necessita de apoio de tronco para facilitar o uso das mãos. Consegue transferir-se para a cadeira e sair dela agarrando-se a uma superfície estável. Consegue andar com auxiliar 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. Consegue levantar-se e sair e entrar na cadeira com ajuda do adulto ou com apoio dos membros superiores, numa superfície estável. Consegue deslocar-se com ajuda técnica e apoio do adulto apenas em distâncias curtas, mas tem dificuldade em voltar-se e em manter o equilibrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónomo conduzindo cadeira de rodas eléctrica.	
V A criança não consegue manter o controlo da cabeça e do tronco. Restrição em todas as áreas de mobilidade. Necessita de adaptações e tecnologias de apoio. Dependente na 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, Russel D, Wood E, Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. <i>Dev Med Child Neurol</i> 1997;39:214-23. O Teste de Função Motora para as idades após os 12 anos pode ser obtido em http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/FINALGMFCS-ERwebformat-Portuguese.pdf	
24.a. Idade em que foi efetuada a avaliação registada: < 4 anos	

AVALIAÇÃO FUNCIONAL da PARALISIA CEREBRAL	
25. Motricidade bimanual da criança com paralisia cerebral. Pode ser feita segundo a classificação da Motricidade fina bimanual (Bimanual Fine Motor Function - BMFM) ou o Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação (Manual Ability Classification System - MACS).	-
25.a. Bimanual 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.	
I Uma mão manipula sem restrições; a outra mão manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.	
Uma mão manipula sem restrições; a outra mão só tem capacidade de segurar; ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.	
Uma mão manipula sem restrições; a outra mão não tem capacidade funcional; ou uma mão têm 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.	
IV As duas mãos só têm capacidade de preensão; ou uma mão só com capacidade de preensão e a outra mão só com capacidade de segurar ou pior. A criança necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado.	
V — As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. A criança requer assistência total mesmo com adaptações. —	
Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2002;44:309-16.	
25.b. Idade em que foi efetuada a avaliação registada: < 4 anos	
	_
25.c. Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação (MACS). Por favor, leia cada un dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.	1
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.	
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 N\u00e3o manipula objectos e tem limita\u00f3\u00f3es graves na realiza\u00e7\u00e3o de qualquer actividade, mesmo muito simples. Requer assist\u00e3ncia total.	
Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad 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 2006,48:7:549-54. http://www.macs.nu/files/MACS Portuguese 2010.pdf	
25.d. Idade em que foi efetuada a avaliação registada: < 4 anos	

26	Classificação do Desempenho na Alimentação (CDA). Por favor, leia cada um dos seguintes itens
	sinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.
I	Mastiga e engole sem problemas. Come só, sem ajuda.
п	Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só, sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão.
ш	Dificuldades na mastigação e deglutição persistentes com engasgamento ocasional. Necessidade de adaptações, mas com autonomia na alimentação, necessitando apenas de supervisão.
IV	Dificuldades acentuadas na mastigação e deglutição com impulso da língua e reflexo de morder. Necessita de ser alimentado. Engasgamento ocasional. Tempo de alimentação <1 hora.
V	Totalmente dependente na alimentação. Engasgamento frequente. Tempo de alimentação >1 hora. Gastrostomia ou sonda naso-gástrica.
Port	rada G, Andrada M, Folha T, Virella D, on behalf of the Research Team of National Surveillance of Cerebral Palsy in agal. Validation of Assessment Scales for Communication and Oro-Motor Control of Children with Cerebral Palsy. Seedings of the 50th Annual Meeting of the European Society for Paediatric Research, 2007.
26.a	. Idade em que foi efetuada a avaliação registada: < 4 anos 4 anos 5 anos 6 anos outra qual?
	Viking Speech Scale (VSS) – Escala Viking da Fala. Por favor, leia cada um dos seguintes itens e nale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.
I	A fala não é afectada pela perturbação motora.
п	A fala é imprecisa, mas geralmente compreensível por ouvintes não habituais.
ш	A fala não é clara nem geralmente compreensível por ouvintes não habituais e fora do contexto.
IV	Fala não compreensível.
	ington L, Virella D, Mjøen T, da Graça Andrada M, Murray J, et al. Development of The Viking Speech Scale to classify peech of children with cerebral palsy. <i>Res Dev Disabil</i> . 2013;34(10):3202-10.
	Se a criança não fala, qualquer que seja a etiologia ou o seu nível cognitivo, assinale nível IV.
27.a	A criança utiliza algum meio aumentativo ou alternativo de comunicação:
27.b	sim não desconhecido . Idade em que foi efetuada a avaliação registada: < 4 anos 4 anos 5 anos 6 anos outra qual?
	Classificação do Controlo da Baba (CCB). Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o drado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.
I	Nunca se baba.
п	Baba-se ocasionalmente e com grande esforço.
ш	Baba-se com frequência e com médio ou pouco esforço.
IV	Baba-se frequentemente, sem qualquer esforço.
\mathbf{v}	Baba-se sempre, em fio, sem qualquer esforço.
	otado de Thomas-Stonell N, Greenberg J. Three treatment approaches and clinical factors in the reduction of drooling. hagia 1988,3:73-8.
27.a	. Idade em que foi efetuada a avaliação registada: < 4 anos

DEFICIÊNCIA VISUAL		
29. Tem algum tipo de deficiência visual?		
sim passe à pergunta 29.a não passe à pergunta 30 desconhecido passe à pergunta 30		
29.a. A criança usa óculos ou outra ajuda técnica para a visão? sim não desconhecido 29.b Foi feita alguma intervenção sim não desconhecido Qual?		
oftalmológica? (cirurgia, toxina, laser, Avastin®)		
29.c. A criança tem deficiência visual grave? (cegueira ou visão não útil, após correcção no olho com melhor visão). sim não desconhecido		
Critérios do SCPE para "Défice visual grave": nível de perda visual <6/60 (Escala Snellen) ou <0,1 (Escala Decimal) em ambos os olhos.		
DEFICIÊNCIA AUDITIVA		
30. Tem algum tipo de deficiência auditiva? sim passe à pergunta 30.a não passe à pergunta 31 desconhecido passe à pergunta 31		
30.a. A criança tem deficiência auditiva grave? (surdez grave ou profunda, sem correção do melhor ouvido).		
sim não desconhecido		
Critérios do SCPE para "Deficiência auditiva grave": nível de perda auditiva >70 db nos dois ouvidos.		
DÉFICE COGNITIVO		
31. Tem algum tipo de défice cognitivo? sim não não avaliado desconhecido		
32. Forneça uma estimativa do nível de cognitivo assinalando um quadrado a baixo. A avaliação do nível do cognitivo pode ser feito através da resposta comportamental da criança.		
Se possível, QI ou Avaliação clínica		
Equivalente a CID10 ≥ 70 Sem défice		
(Códigos F70 a F73) 50-69 Défice ligeiro		
20-49 Défice moderado/grave		
32.a. Se disponível, registe o resultado do teste de desenvolvimento mais recente		
32.b. Data da avaliação dia-mês-ano ou idade em meses		
EPILEPSIA/CONVULSÕES (Definição SCPE: duas ou mais convulsões, excluindo convulsões febris ou		
neonatais).		
33. A criança tem epilepsia ou teve alguma vez múltiplas crises convulsivas?		
sim passe à pergunta 33.a não passe à pergunta 34 desconhecido passe à pergunta 34		
33.a. Toma medicação para epilepsia/convulsões? não monoterapia politerapia desconhecido		
33.b Qual a frequência das crises no último ano?		
diárias semanais mensais algumas por ano nenhuma		
33.c Com que idade é que iniciou epilepsia? <1 ano		

OUTROS DADOS CLÍNICOS à data notificação
34. A criança tem luxação da anca (migração ≥ 80%)? sim não desconhecido Data da última avaliação da anca (migração 30-80%)? sim não desconhecido Data da última avaliação desconhecido ou idade em anos
35. A criança tem microcefalia? sim não desconhecido
36. Peso desconhecido 36.a. Idade da pesagem: anos meses ou data
37. Estatura cm desconhecido 37.a. Idade da medição: anos meses ou data
38. A criança tem ou tinha gastro ou jejunostomia aos 5 anos? sim não desconhecido 38.a. Idade da recolha da informação: anos meses ou data 38.b Idade da colocação da ostomia: anos meses ou data 39. A criança tem ou tinha sonda naso-gástrica aos 5 anos? sim não desconhecido -
INTEGRAÇÃO NO SISTEMA DE ENSINO PRÉ-ESCOLAR (mesmo se notificada após os 6 anos)
40. A criança está integrada no sistema de ensino pré-escolar? 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.
40.a. Idade à qual se refere a integração registada: < 4 anos
INTEGRAÇÃO NO SISTEMA DE ENSINO BÁSICO (se aplicável à idade de notificação)
41. A criança está integrada no sistema de ensino básico?
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 especifica 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.
41.a. Idade à qual se refere a integração registada:
6 anos 7 anos 8 anos outra qual?

Comentários clínicos ou sobre o contexto familiar/social da criança: Algum facto importante ainda não referido anteriormente.

Comentários e /ou sugestões sobre o Programa de Vigilância ou sobre o formulário.

Por favor, envie o formulário preenchido para:

- Formulário digitalizado: paralisia.cerebral@insa.min-saude.pt
- Formulário impresso: PVNPC Departamento de Epidemiologia. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. Avenida Padre Cruz, 1649-016 Lisboa, Portugal

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral é um consórcio constituído pelas seguintes instituições:























Apoios:





Relatórios disponíveis em: http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=141

Anexo 3 – Sistema de classificação da neuroimagem. (Himmelmann et al. 2016).

moderada; u - unilateral.

Classificação da ressonância magnética em idade pós-neonatal para vigilância epidemiológica

da paralisia cerebral na Europa (SCPE), baseada no padrão predominante de lesão que posse provocar o padrão clínico predominante da paralisia cerebral.
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 3ºtrimestre.
B.1.Leucomaláciaperiventricular (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 3ºtrimestre.
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 –

Anexo 4 – Indicadores de gravidade do quadro clínico de paralisia cerebral

Indicadores de Gravidade do Quadro Clínico (Jonhson, 2002), (Cans, et al, 2004).	
Nível Cognitivo	< 50
GMFCS	níveis IV e V
Epilepsia	Presença de epilepsia ativa (medicada)
Défice visual e/ou auditivo grave	 - nível de perda visual <6/60 (Escala Snellen) ou <0.1 (escala decimal) em ambos os olhos (após correção do olho melhor). - nível de perda auditiva > 70 db nos dois ouvidos
São contabilizados o número de indicadores que se encontrem presentes: 0, 1,2,3 ou 4 Indicadores	

Anexo 5 – Glossário

BFMF	Bimanual Fine Motor Function Classification System; Traduzido para Portugal como Sistema de Classificação da Motricidade Fina Bimanual (MFB).
ССВ	Sistema de Classificação do Controlo da Baba.
CCE	Sistema de Classificação da Comunicação – Expressão.
CDA	Sistema de Classificação do Desempenho na Alimentação.
Causas pós neonatais da PC	Casos cuja etiologia ocorreu depois dos 28 dias completos após o nascimento - Código ICD 10.
CHARGE	Síndroma que reúne uma sequência de anomalias congénitas afetando os olhos, coração, fossas nasais, órgãos genito-urinários e ouvidos, com restrição de crescimento (Coloma of the eye, Heart defects, Atresia of the choanae, Retardation of growth and/or development, Genital and/or urinary abnormalities, and Ear abnormalities and deafness). (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.
Défice visual grave	Nível de perda visual <6/60 (Escala Snellen) ou <0.1 (escala decimal) em ambos os olhos (após correção do olho melhor).
Défice auditivo grave	Perda auditiva >70dB (antes da correção, no melhor ouvido).
DGS	Direção Geral de Saúde. A Direção Geral de Saúde tem por missão regulamentar, orientar e coordenar as atividades de promoção da saúde e prevenção das doenças, definir as condições técnicas para adequada prestação de cuidados de saúde, planear e programar a política nacional para a qualidade no sistema de saúde, bem como assegurar a elaboração e execução do Plano Nacional de Saúde e, ainda, a coordenação das relações internacionais do Ministério sa Saúde. (http://www.dgs.pt/).
Encefalopatia hipóxico- isquémica	É a manifestação clínica da asfixia perinatal.
Epilepsia	Duas ou mais convulsões, sem fator desencadeante, excluindo convulsões febris ou neonatais.
FAPPC	Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.
FIV	Fertilização in vitro.
GMFCS	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 foi aprovada pela 43ª Assembleia da Organização Mundial de Saúde em maio de 1990 e começou a ser usada pelos Estados Membros em 1994. (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. O INSA desenvolve uma tripla missão como laboratório do Estado no sector da saúde, laboratório nacional de referência e observatório nacional de saúde. (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 congénita associada.	Anomalia estrutural pré-natal. devem ser registadas se constarem no livro: Smith's Recognisable Patterns of Human Malformation ⁽¹⁵⁾ -Código ICD 10.
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 infeciosos (CMV, toxoplasma, etc.) no período pré-natal - Código ICD 10.
Morada na altura do 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 Comum das Unidades Territoriais Estatísticas – designam as sub-regiões estatísticas em que se divide o território português, de acordo com o regulamento (UE) nº 868/2014 da Comissão, de 8 de agosto de 2014. As sub-regiões estatísticas de Portugal são de três níveis: NUTS I; NUTS III.

ONSA	O Observatório Nacional de Saúde do INSA, atualmente denominado Departamento de Epidemiologia, desenvolve atividades nas áreas de registos epidemiológicos, bases de dados, bioestatística, epidemiologia, epidemiologia clínica e investigação em serviços de saúde. (hpp://www.insa.pt/sites/INSA/Portugues/AreasCientificas/Epidemiologia/Paginas/inicial.aspx).
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.
Período neonatal	Primeiras 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.
Recém- nascido pré- termo	Aquele nascido com menos de 37 semanas de gestação.
RNMBP	Registo Nacional dos Recém-Nascidos de Muito Baixo Peso.
RENAC	Registo Nacional de Anomalias Congénitas.
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).
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.
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. O Programa de Vigilância da Paralisia Cerebral na Europa, existe desde 1998. Promove a vigilância ativa transeuropeia da PC, utilizando uma linguagem comum, com os objetivos de determinar a incidência e a prevalência da PC, assim como fornecer dados

	que permitam planificar melhor os cuidados específicos necessários à criança com PC e às suas famílias. Portugal aderiu ao SCPE em 2005.
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).