



- **Workshop UVP-SPP/PPSU. Apresentação do Relatório do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade (PVNPC5A). Contacto com os notificadores**

Sexta-feira, 04-10-2013, 13:00 – 14:00

- Teresa Temudo (Moderadora), Daniel Virella (palestrante), Maria da Graça Andrada, Teresa Folha, Rosa Gouveia, José Alvarelhão, Ana Cadete.
 1. Apresentação de dados do PVNPC5A - Daniel Virella
 2. Próximos desenvolvimentos no PVNPC5A e na SCPE - José Alvarelhão
 3. Conversa com os notificadores - Teresa Folha
- **Acesso livre a congressistas e a não-congressistas**, prévio registo gratuito no Secretariado do Congresso.
- Haverá à disposição dos participantes:
 - exemplares dos dois relatórios do PVNPC5A;
 - folhetos de divulgação da SCPE, UVP-SPP/PPSU e INoPSU;
 - exemplares da edição portuguesa do Reference & Training Manual da SCPE;
 - CD com publicações da SCPE e material do PVNPC5A.
- **Acesso ao almoço do Congresso** após o Workshop

Resumo da apresentação principal

A vigilância da paralisia cerebral (PC) é crucial para monitorizar necessidades sociais e de saúde e a qualidade dos cuidados perinatais. A vigilância da PC nas crianças de 5 anos de idade em Portugal começou em 2006, com o apoio da Sociedade Portuguesa de Pediatria, através das suas secções de Neonatologia e de

Pediatria do Neurodesenvolvimento e da Unidade de Vigilância Pediátrica (UVP-SPP/PPSU), assim como da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) e do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian de Lisboa e, posteriormente, da Secção de Reabilitação Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação. Está associada, desde o seu início ao consórcio Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), como SCPE-C21.

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

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

Até 30 de Junho de 2012, o PVNPC5A recebeu 658 notificações correspondentes a 576 casos nascidos em 2001 (229), 2002 (171) e 2003 (176). Atingiu-se boa cobertura nacional. Os 548 casos nascidos em Portugal registados pelo PVNPC5A são 81% do número esperado. As duplicações correspondem a 12,5% das notificações e 0,9% das notificações foram feitas em triplicado. Foram registados casos por 48 notificadores de 6 áreas profissionais (entre 83 e 1 notificações por notificador). Foram identificados 20 casos (3,6%) apenas através da DGIDC. Foram identificados 30 casos falecidos antes dos 5 anos, 13 (43,3%) apenas através das certidões de óbito. A omissão de informação é inferior a 15% nas variáveis mais importantes, mas de até 35% nas variáveis perinatais, atingindo 55-60% na somatometria aos 5 anos.

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

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

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

Das crianças com PC registadas no PVNPC5A, nascidas em 2001-2003 e residentes em Portugal aos 5 anos de idade, 23,9% nasceram com <32 semanas, 15,5% às 32-36 semanas e 47,4% a termo. Foi atribuída etiologia a 319 casos (61%): perturbação do desenvolvimento do cérebro do grande prematuro 144 (45,1%), asfixia perinatal 48 (15%), anomalia congénita cerebrais 28 (8,8%), infecção congénita 20 (6,3%); síndromas 7 (2,2%), outra causa perinatal e neonatal 35 (11%), causas posneonatais 36 (11,3%). Neste triénio houve decréscimo de casos atribuíveis a asfixia perinatal, infecção congénita e causas posneonatais. As

crianças nascidas em maternidades com <1500 partos/ano estão sobrerrepresentadas entre os casos de asfixia perinatal (33,3%).

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

Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade
CRIANÇAS NASCIDAS ENTRE 2001 E 2003

Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade CRIANÇAS NASCIDAS ENTRE 2001 E 2003

Logos: INRS (Instituto Nacional de Reabilitação), Direcção Regional de Saúde, APPC (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral), CP (Comissão de Paralisia Cerebral)

A UVP-SPP/PPSU conta com o apoio da

