

PROGRAMA DE VIGILÂNCIA NACIONAL DA PARALISIA CEREBRAL

PARALISIA CEREBRAL EM PORTUGAL NO SÉCULO XXI
Risco e Funcionalidade

**Crianças nascidas entre 2001 e 2015,
avaliadas entre Janeiro de 2006 e Junho de 2024**



PROGRAMA DE VIGILÂNCIA NACIONAL DA PARALISIA CEREBRAL

PARALISIA CEREBRAL EM PORTUGAL NO SÉCULO XXI.
RISCO E FUNCIONALIDADE

CRIANÇAS NASCIDAS ENTRE 2001 E 2015,
AVALIADAS ENTRE 2006 E JUNHO DE 2024



Janeiro 2025

FICHA TÉCNICA

Título: “Paralisia Cerebral em Portugal no Século XXI. Risco e Funcionalidade”

Autores: Daniel Virella; Teresa Folha; Ana Cadete; Joaquim Alvarelhão; Eulália Calado; Alexandra Cabral; Rosa Gouveia; Teresa Gaia; Margarida Abrantes; Cândida Cancelinha; Patrícia Lopes; Paula Braz; Mafalda Sousa Uva; Carlos Aniceto.

Editor: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.

ISBN: 978-989-98285-9-9

PREFÁCIO

Quero, antes de fazer o meu comentário ao 6º relatório do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral, lembrar a Professora Doutora Maria da Graça Andrade, a minha fada madrinha, a minha grande amiga, a minha mentora, a minha professora, a minha gratidão, a minha saudade. Bem hajás. Sinto saudades de ti. A tua recordação vive em mim, e por isso estás viva, enquanto eu viver. Estou a ouvir o teu “Olá Luís “, e sentir o teu abraço. Fazes-me falta ... e, no anfiteatro da minha vida estão tantas cadeiras vazias ..., o espetáculo que teve em cena, acabou. Mas sabemos que, ali ao lado, estão a decorrer outros ... mas os atores serão tão bons e sentem o mesmo prazer e dão-se tão naturalmente, quando representam no teatro da vida? Paralisia cerebral (nome mal escolhido, mas que temos de utilizar para nos entendermos), como situação clínica, descreve um grupo perturbações permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, que provocam uma limitação da sua atividade, e que resulta de lesões não progressivas do cérebro, durante o desenvolvimento do feto e da criança.

A perturbação motora da paralisia cerebral é acompanhada por alterações das sensibilidades, percepção, cognição, comunicação, do comportamento, músculo-esqueléticas e epilepsia, e as alterações que vão aparecendo ao longo da vida tornam a definição incorreta, porque se as lesões estruturais não são progressivas; a funcionalidade do cérebro vai mostrando que a paralisia cerebral evolui, habitualmente para pior, ao longo da vida.

Sabemos que as estruturas cerebrais motoras e sensoriais são as que se formam primeiro e são a matriz sobre a qual as outras se irão organizar, e essa é também a razão de ser tão difícil recuperar a função motora e sensorial.

Mas, para quem passou mais de 40 anos a conviver com esta situação, com a paralisia cerebral, o que atrás fica referido é o pico do icebergue.

A paralisia cerebral é uma dor crónica para a qual não há tratamento. É um sofrimento, que começa num momento precoce da vida, mas que estará presente toda a vida, e não incapacita só aquela “pessoa infeliz”, mas essa dor estende-se a toda a família.

E este sofrimento da família aumenta com a idade. É diferente ter uma criança de 9 meses com paralisia cerebral ao colo e aos 14 anos numa cadeira de rodas, que não fala, não come pela sua mão, não controla o esfíncter e tem epilepsia. É uma ocupação a tempo completo, por pais que se sentem cada vez mais cansados, que nunca tiveram férias e agora estão 14 anos mais velhos e para quem o sonho de uma recuperação já desapareceu e agora estão mais preocupados com o futuro. Quem tratará dele, quem lhe dará carinho, amor, depois de nós morrermos?

E à volta destas famílias existe um deserto social, ninguém disponível para ajudar, na melhor das hipóteses uma avó, que ajuda no presente, mas não no futuro.

Este cenário, não é ficção, encontrei muitas, muitas vezes. E nada pude fazer, além de dar um abraço, e dizer-lhes que estarei sempre do outro lado do telemóvel. É pouco, mas para eles, muitas vezes foi muito (eu chamo-lhe “disponibilidade afetiva”). E muitos ainda estão presentes na minha vida há mais de 30–40 anos.

Estive a analisar os dados do último relatório que será tornado público. E antes de fazer essa análise, que é pessoal, e sujeita a erros, quero salientar a qualidade do trabalho realizado no 6º relatório do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

E ao analisá-lo, devia ter ficado satisfeito porque as crianças nascidas em Portugal, avaliadas aos 5 anos têm uma taxa de 1,7/1.000 de paralisia cerebral, e que esse número se mantém estável ao longo dos últimos 15 anos.

E que a prematuridade continua a ser a principal causa e, em segundo, a gravidez em idades tardias.

Os dados europeus, que encontrei apontam para um valor mais alto de cerca de 2/1.000 nados vivos!!!

Mas não compreendo que aquele número, de 1,7/1.000 se mantenha estável durante cerca de 15 anos!!!

Os dados australianos, que é um país de grandes recursos económicos, mas muito vasto e com zonas pouco povoadas e de difícil acesso, em 1995 apresentava uma taxa de 2,1/1.000 e em 2015 tinha atingido 1,4/1.000. Em 20 anos tinha reduzido de 0,7/1.000. Mas em Portugal mantém-se a taxa há mais de 10 anos.

Há um dado relacionado com a imigração e que refere que muitas crianças que chegam têm paralisia cerebral.

Para mim, que colaborei na criação do Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra, onde sempre trabalhei, continuando depois da minha reforma no hospital pediátrico, esta estabilidade, 1,7/1.000, durante tantos anos, preocupa-me.

Devíamos conjugar os nossos esforços para atingir, uma taxa de 1,4/1.000, que sabemos ser possível, em Portugal.

Vamos utilizar a matemática por momentos.

O número de crianças com idade inferior a 5 anos é menor que 300.000. Uma taxa de 1,7/1.000 corresponderá a cerca de 500 crianças com paralisia cerebral. Por cada redução de 0,1/1.000 teremos menos 50 crianças com PC. E ao atingir a taxa possível de 1,4/1.000 teremos menos 150 crianças com paralisia cerebral e menos 150 crianças são menos 300 mães e pais e menos 1.200 avós em sofrimento, durante toda a vida.

Eu gosto de sentir-me um homem do 25 de Abril.

Acabei a formação em neuro-pediatria em Londres e vim para Portugal em finais de 1974.

Em 1979 criou-se o Serviço Nacional de Saúde e, pouco tempo depois, realizou-se um encontro na Fundação Gulbenkian com colegas suecos e suíços, com o objetivo de criar no nosso país boas condições no acompanhamento da grávida e a centralização dos partos, realizados em maternidades que tivessem equipas e meios técnicos disponíveis 24 horas por dia. E que o parto natural era melhor do que a cesariana. E que a amamentação é a mais saudável para o bebé.

E nesse mesmo ano, um primeiro encontro internacional, em que se falou de paralisia cerebral e onde “esbarrei” com tal força com Graça Andrada, que fiquei colado àquela mulher espantosa que nunca vi irritada, que estava sempre disponível para ensinar, e nós desejosos de aprender, numa altura em que dávamos as mãos... e tudo acontecia.

Querer era poder.

Foram tempos únicos em que foi possível, em poucos anos e com poucos recursos, lançar as bases de um sistema de saúde de qualidade, igual para o sem abrigo e para o banqueiro, e um sistema de educação que possibilitasse a todos, em igualdade de oportunidade, a uma formação superior.

Hoje, os colégios privados estão no topo de uma classificação internacional (mais idiota) e, a nível da saúde, os hospitais e clínicas privadas nascem como cogumelos depois dum dia de chuva (eles começaram a aparecer, pelo menos em Coimbra, durante a crise do *subprime*, em que tantos portugueses passaram a comer de comida oferecida, até em clubes de dança) e absorvem os melhores médicos e técnicos de saúde, que são formados nos hospitais públicos pagos pelos impostos de todos nós. E, entretanto, a qualidade da saúde pública deteriora-se e o modelo social europeu, o melhor que o mundo concebeu, na tentativa de criar em todos igualdade de oportunidade, está a ser destruído de modo programado por quem nos tem governado nas últimas dezenas de anos.

E nesses anos dourados e “empurrados pela Graça Andrada, um grupo de pais e técnicos criou o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra, onde adorei trabalhar tantos, tantos anos. E depois, o Centro de Desenvolvimento, no Hospital Pediátrico, e a intervenção precoce.

Foi um tempo em que sonhámos um Portugal novo, de igualdade, liberdade, fraternidade. E de mãos dadas trabalhámos para isso.

Mas foi um sonho... mas foi bom sonhar!

Tudo isso foi conseguido em pouco tempo.

Os dados mostram que muitos dos objetivos foram conseguidos. A mortalidade perinatal em 1960 era 42/1.000, em 2023 de 3/1.000, mas o número de nascimentos foi em 1960 de 24,3/1.000 e em 2010 de 9,5/1.000. O número de filhos por mulher fértil foi em 1960 de 3,1 e em 2010 de 1,37.

E a conclusão é:

A fertilidade está a abaixo do nível necessário para repor a população, desde há 20 anos. Na Europa, a natalidade é maior na Irlanda e Portugal está entre os 4 países em que a natalidade é mais baixa. As mães têm filhos mais tarde, a fertilidade é maior nos imigrantes. E há uma razão, se não humana, pelo menos económica, para cuidar bem dos filhos de imigrantes que vão nascer em Portugal.

Pode pensar-se que esta informação não é revelante para o comentário ao relatório. Mas para mim é fundamental, porque aponta para duas situações muito graves.

Muito está errado em Portugal, em relação a uma política dirigida às crianças.

E como Napoleão dizia: o nascimento de uma criança deve ser programado 20 anos antes de nascer (a frase pode não ser assim, e pode não ser de Napoleão, mas alguém a escreveu e está certa).

Cada vez temos menos crianças, todo o mundo sabe, mas nada se faz para inverter esta situação. Temos vindo a diminuir a mortalidade perinatal, mas há mais de 10 anos, a taxa de crianças com paralisia cerebral mantém-se em 1,7/1.000. Temos menos casos porque nascem menos, e não por existe qualquer política ativa dirigida a reduzir aquela taxa.

A principal causa da paralisia cerebral é a prematuridade. E a idade avançada das mães.

O que se pode fazer para diminuir os partos prematuros? É criar as condições para as mães não terem os filhos tão tarde.

Há muito a fazer, mas sabemos que podemos diminuir o número destas vidas, vidas de enorme sofrimento para toda a vida, deles e das famílias, e um grande esforço económico do país, para uma reabilitação, educação, formação profissional e inserção no trabalho, independência económica e constituir família.

A terminar, deixo duas sugestões:

Considerar que a gravidez com parto prematuro é frequente e o principal fator de risco em paralisia cerebral. Possibilitar que, uma vez diagnosticada a gravidez, a mãe possa deixar de trabalhar e fazer uma vida saudável, evitando no seu dia a dia os factores de risco, ter bem-estar físico e mental, e mantendo o seu vencimento e o vínculo ao seu lugar de trabalho.

E possibilitar que as mulheres em idade fértil possam ter estabilidade de emprego e beneficiar de trabalho próximo do seu companheiro. Fomentar bem-estar físico e emocional.

Necessitamos aumentar a natalidade, ou estamos condenados a não ter futuro como país. A França criou medidas para aumentar a natalidade e em poucos anos passaram de décimo lugar para quarto. É fácil saber que medidas tomaram.

A concluir:

Olhando para trás, vejo que fizemos muito para diminuir a mortalidade perinatal e na redução no número de casos de paralisia cerebral, mas continuamos insatisfeitos pela fotografia que tiramos à qualidade de cuidados dispensados às crianças no nosso País.

E salientamos a diminuição progressiva do número de nascimentos. Da estabilização do número de paralisias cerebrais — 1,7 /1.000, há mais de 10 anos!!! E cerca de 50 % devido a prematuridade e, em segundo lugar, a gravidez em idade avançada.

A falta de informação acerca da pré-escolaridade e escolaridade destas crianças.

E seria muito importante, uma vez que este é o 6º Relatório, questionar: a satisfação das famílias acerca da reabilitação, escolaridade, formação profissional e emprego.

Inquirir junto dos jovens e adultos com paralisia cerebral do seu bem-estar físico e emocional, das suas escolaridade, formação e emprego. O que poderia e deveria ser feito para melhorar a sua qualidade de vida.

E inquirir junto das famílias se tiveram o apoio psicológico e económico que necessitaram e necessitam.

E promover um encontro a nível nacional entre os responsáveis da Saúde, Educação e Segurança Social, os técnicos que elaboraram este relatório, os pais, jovem e adultos com paralisia cerebral, e os técnicos dos centros de reabilitação, com a finalidade de examinar o que estamos a fazer e o que podemos fazer para ir ao encontro das necessidades das pessoas com paralisia cerebral e suas famílias.

Luís Borges

Presidente ex-offício da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria

AGRADECIMENTOS

A existência do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral (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 frequentemente 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. 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.

As atividades desenvolvidas pelo PVNPC têm sido possíveis pelo apoio incondicional dos parceiros do consórcio que gere o Programa (associações de pessoas que vivem com paralisia cerebral, sociedades científicas e clínicas 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 e as suas associadas;
- Sociedade Portuguesa de Pediatria, as suas secções Sociedade Portuguesa de Neonatologia e Sociedade Portuguesa de Pediatria do Neurodesenvolvimento;
- Sociedade Portuguesa de Neuropediatria;
- Sociedade Portuguesa de Medicina Física e Reabilitação, 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, 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 dado pela Dr^a Carla Conceição.

Agradece-se o apoio da Dr^a Susana Silva, estatista no Departamento de Epidemiologia do INSA, na aplicação de métodos de análise de pequeno número de casos em grandes populações.

Por último, mas com especial reconhecimento, um agradecimento especial às crianças com paralisia cerebral e suas famílias.

DESTAQUES

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal (PVNPC) produz e publica evidência científica que contribua para a prevenção da paralisia cerebral (PC) e para satisfazer as necessidades de saúde, educação e apoio social das pessoas que vivem com PC.

Este relatório apresenta informação sobre fatores de risco para a ocorrência de PC, a caracterização funcional e doença associada à PC, e outros indicadores relevantes de mais de 2700 crianças com PC nascidas entre 2001-2015 e/ou residentes em Portugal aos 5-8 anos de idade (entre 2006-2024). Estas crianças correspondem a mais de 80% dos casos de PC expectáveis (2/1000 nados-vivos) para estes períodos.

Crianças com paralisia cerebral, nascidas em Portugal em 2001-2015

O risco das crianças nascidas em Portugal terem PC aos 5 anos de idade manteve-se estável ao longo dos primeiros 15 anos de nascimento deste século (1,7 casos por 1000 nados-vivos).

Os indicadores de risco identificados chamam a atenção para a importância do esclarecimento da população, contribuindo para a promoção de comportamentos saudáveis, particularmente, de saúde reprodutiva.

A prematuridade foi o fator de risco de PC mais frequente. A grande (28 a 31 semanas de gravidez) e a extrema prematuridade (menos de 28 semanas de gravidez) aumentaram o risco de PC respetivamente 47 vezes e 81 vezes, comparando com as crianças nascidas a termo (37 ou mais semanas de gravidez).

A gravidez em idade tardia associou-se a maior risco de PC. Comparados com os filhos de mães entre os 20-34 anos, as mães com menos de 20 anos tiveram um risco 30% maior de ter uma criança com PC; as mães entre 35 e 39 anos, um risco 15% maior; nas mães entre os 40 e os 44 anos foi 50% maior; nas mães com mais de 44 anos, o risco foi 3 vezes maior.

Nascer sem assistência adequada associou-se a maior risco de PC. O parto em casa, no transporte ou numa instituição de saúde sem maternidade, embora registado com pouca frequência em Portugal, teve uma estimativa de aumento de 12 vezes do risco de PC.

Preocupa a tendência populacional para o aumento da ocorrência destes três fatores de risco em Portugal.

Ser o primeiro filho, ser rapaz, nascer leve para o tempo de gravidez e a presença de malformação congénita também se associaram a maior risco de PC. Anomalias congénitas do sistema nervoso central, frequentemente associadas a infeção do grupo TORCHS (citomegalovirus), associaram-se a maior complexidade da PC. Ter anomalia congénita do sistema circulatório (maioritariamente anomalia cardíaca) associou-se à identificação de um evento tardio, pós-neonatal, como causa da PC.

Destaca-se a PC causada por acidente vascular cerebral (AVC), nomeadamente nos períodos pré e perinatal. A proporção destes diagnósticos duplicou no período em análise (5% vs 11%), provavelmente pelo maior acesso ao diagnóstico pela neuroimagem.

Em 8% das crianças com PC foi identificado um evento pós-neonatal como causa da PC (infeção, complicação de intervenção clínica, AVC).

Verificou-se maior risco de PC nos concelhos com maior privação socioeconómica, num aumento de risco estimado em 25%. A privação socioeconómica nos concelhos de residência das mães na altura do nascimento, foi estimado pela versão portuguesa do European Deprivation Index.

A avaliação do risco perinatal de PC é dificultada pela falta de dados populacionais. O início do registo de casos de encefalopatia hipóxico-isquémica, submetidos a hipotermia induzida e a implementação de registo nacional de hipotermia induzida contribuirão para maior conhecimento sistemático desta causa de PC.

Crianças com paralisia cerebral residentes em Portugal aos 5 anos

Nas crianças com PC residentes em Portugal aos 5 anos, o tipo clínico predominante registado com mais frequência foi o espástico (84%); menos frequentes foram o disquinético (11%) e o atáxico (5%).

O uso generalizado da ressonância magnética crânio-encefálica contribuiu para identificar o processo causal mais provável da PC e estimar o prognóstico de cada criança. Lesões predominantes da substância branca (38%) e da substância cinzenta (31%) foram as registadas com maior frequência; as malformações cerebrais foram identificadas como predominantes em 16%. Ao longo do tempo, há uma tendência para diminuição da proporção de crianças com PC em que a lesão da substância branca é predominante.

As crianças com PC espástica apresentavam maioritariamente lesão da substância branca (42%); as com PC disquinética, lesão da substância cinzenta (60%); a proporção de ressonância magnética normal foi maior (24%) nas crianças com PC atáxica.

Entre as crianças com PC residentes em Portugal aos 5-8 anos, 9,5% nasceu no estrangeiro, com tendência para o aumento ao longo dos anos (17% nos anos mais recentes). Nas crianças imigrantes houve maior proporção das PC disquinéticas e maior proporção de casos com maior complexidade da PC.

Em **metade das crianças com PC residentes em Portugal aos 5-8 anos foi registado um compromisso grave da motricidade global (GMF-CS: níveis III, IV e V), i.e., sem autonomia da marcha, assim como da motricidade fina dos membros superiores (BFMF: níveis III, IV e V), i.e., necessitando de meios auxiliares da atividade.**

Quase **metade das crianças não conseguia fazer-se entender pela fala fora do seu contexto familiar;** necessitando meios alternativos e aumentativos para a comunicação.

Mais de um quarto (28%) das crianças apresentava défice nutricional acentuado, com peso abaixo do percentil 3.

Registou-se compromisso do desenvolvimento cognitivo (QI < 70) em 61% das crianças, e compromisso cognitivo moderado a grave (QI <50) em 46%.

Globalmente, **71% das crianças encontravam incluídas no ensino regular em idade pré-escolar e 53% em idade de escolaridade obrigatória.** Esta proporção foi muito inferior nas crianças imigrantes.

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	METODOLOGIA DO PVNPC.....	4
3	EVOLUÇÃO SECULAR DAS CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL NASCIDAS EM PORTUGAL (2001-2015) E/OU RESIDENTES EM PORTUGAL AOS 5-8 ANOS (2006-2024).....	7
4	CRIANÇAS NASCIDAS EM PORTUGAL: EVOLUÇÃO TEMPORAL DOS FATORES DE RISCO ASSOCIADOS À PARALISIA CEREBRAL.....	11
4.1	INCIDÊNCIA DA PARALISIA CEREBRAL EM PORTUGAL	11
4.2	FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS	11
4.2.1	REGIÃO DE NASCIMENTO.....	12
4.2.2	IDADE MATERNA	14
4.2.3	ESCOLARIDADE MATERNA	16
4.2.4	DESIGUALDADE SOCIAL - APLICAÇÃO DO ÍNDICE DE PRIVAÇÃO EUROPEU	16
4.2.5	FATORES RELACIONADOS COM A GRAVIDEZ E PARTO	17
4.2.6	PARIDADE	20
4.2.7	SEXO DA CRIANÇA	21
4.2.8	IDADE GESTACIONAL	22
4.2.9	GESTAÇÃO MÚLTIPLA.....	25
4.2.10	ADEQUAÇÃO DO PESO À IDADE GESTACIONAL.....	27
4.2.11	PRESENÇA DE ANOMALIA CONGÉNITA	28
4.2.12	INFECÇÕES GRUPO TORCHS	35
4.2.13	ÍNDICE DE APGAR	36
4.2.14	HIPOTERMIA INDUZIDA.....	38
4.2.15	ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL PRÉ OU PERINATAL.....	39
4.2.16	CAUSA PÓS-NEONATAL	41
4.2.17	TIPO CLÍNICO PREDOMINANTE. EVOLUÇÃO TEMPORAL.....	43
4.2.18	CLASSIFICAÇÃO DA RESSONÂNCIA MAGNÉTICA POS-NEONATAL.....	45
5	CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL RESIDENTES EM PORTUGAL AOS 5-8 ANOS: DESCRIÇÃO CLÍNICA E FUNCIONAL, MORBILIDADE ASSOCIADA E INCLUSÃO ESCOLAR.....	50
5.1.1	TIPO CLÍNICO	51
5.1.2	CLASSIFICAÇÃO DA RESSONÂNCIA MAGNÉTICA	53
5.1.3	FUNCIONALIDADE	57
5.1.4	MORBILIDADE ASSOCIADA.....	63
5.1.5	COMPLEXIDADE DO QUADRO CLÍNICO	68
5.1.6	INCLUSÃO NO SISTEMA EDUCATIVO	69

6	ABREVIATURAS.....	73
7	ÍNDICE FIGURAS.....	74
8	ÍNDICE DE QUADROS.....	79
9	ÍNDICE DE ANEXOS.....	80
10	BIBLIOGRAFIA.....	81
10.1	BIBLIOGRAFIA CITADA.....	81
10.2	BIBLIOGRAFIA CONSULTADA.....	82

1 INTRODUÇÃO

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal (PVNPC) tem como finalidade obter indicadores que forneçam evidência científica robusta, que contribua para melhor satisfazer as necessidades de saúde, educação e apoio social das pessoas que vivem com paralisia cerebral (PC). Contribui para a identificação de oportunidades de prevenção, para obter melhor qualidade de vida, atividade, e participação, assim como dar maior voz e visibilidade às pessoas que vivem com PC.

O PVNPC regista desde 2006 os casos de PC ocorridos em crianças nascidas no século XXI, tendo por referência as crianças nascidas e/ou residentes em Portugal. Este Programa recolhe informação sobre os fatores de risco associados à ocorrência de PC, o tipo clínico, as características funcionais, a morbilidade associada e a inclusão escolar registada nestas crianças, maioritariamente em idades entre os 5 e os 8 anos (anexo 1).

O PVNPC surgiu por iniciativa da sociedade civil, e é gerido por um consórcio constituído pela Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC), o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA), o Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (sob a tutela da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, CRPCCG) e as sociedades clínico-científicas nacionais das áreas da Medicina Física e de Reabilitação (Secção de Reabilitação Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação – SRP-SPMFR), Neuropediatria (Sociedade Portuguesa de Neuropediatria - SPNP), Pediatria (Sociedade Portuguesa de Pediatria - SPP), Neonatologia (Sociedade Portuguesa de Neonatologia - SPNEO) e Pediatria do Neurodesenvolvimento, (Sociedade de Pediatria do Neurodesenvolvimento – SPND).

O “European Perinatal Health Report” (1) refere que os indicadores de saúde dos recém-nascidos são frequentemente utilizados como medida do estado de saúde de uma população, e utilizados na avaliação da qualidade dos cuidados de saúde prestados à grávida, no parto e no período neonatal. Este relatório identifica a prevalência da PC como um dos indicadores de morbilidade na infância, tendo em conta a sua relação com a tipologia de cuidados referidos anteriormente (1).

O PVNPC participa na Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) (2)(3), contribuindo com uma importante parcela para os dados de indicadores europeus, e colabora em projetos internacionais de maior dimensão, com os parceiros da International Network of Cerebral Palsy Registers.

Com esta cultura de trabalho em rede, o PVNPC garante a uniformidade de conceitos e critérios, bem como de sistemas de classificação (2)(3)(4), que partilha com a SCPE, promovendo a qualidade e a comparabilidade dos indicadores e a divulgação de conhecimento científico na área, destacando-se, desde já, os documentos “Fluxograma de Definição de Caso de Paralisia Cerebral” (anexo 2) e “Fluxograma de Classificação do Tipo Clínico de Paralisia Cerebral” (anexo 3).

A informação obtida entre 2006 e 2024, relativa a mais de 2700 crianças com PC, permite a análise da evolução temporal verificada ao longo de 15 anos, nomeadamente nas coortes de nascimento de 2001 a 2015, base deste sexto relatório do PVNPC.

Partindo dos indicadores populacionais oficiais, disponibilizados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE), são apresentadas estimativas da evolução do risco de PC nas crianças nascidas em Portugal, bem como analisada a evolução temporal de outros fatores de risco associados à ocorrência de PC. Neste relatório é também possível encontrar a descrição da evolução temporal registada nas crianças com PC residentes em Portugal aos 5-8 anos, tendo em conta o tipo clínico, as suas características funcionais, a morbidade e complexidade clínica e a sua inclusão escolar. Apresentam-se também algumas particularidades registadas no subgrupo dos imigrantes, por constituírem aproximadamente 10% dos residentes em Portugal com PC nestas coortes analisadas, proporção que tem vindo a aumentar progressivamente.

Os casos de PC com origem em acontecimentos ocorridos após os 28 dias de idade (causa pós-neonatal) constituem quase 10% dos casos registados. O PVNPC esteve recentemente envolvido no desenvolvimento pela SCPE de um sistema de classificação de causas pós-neonatais de PC (5). A descrição destas causas e a sua evolução temporal é agora abordada, aplicando pela primeira vez o referido sistema de classificação (anexo 4) nesta coorte de nascimentos em Portugal.

O Registo Europeu de Anomalias Congénitas (EUROCAT) refere que 2% dos nados-vivos nascidos entre 2013 e 2019 apresenta algum dos tipos de malformação congénitas em vigilância. Portugal participa no EUROCAT através dos Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC) (6)(7), com o qual o PVNPC tem trabalhado em estreita colaboração. Pela importância que representam as zonas de intersecção entre estes dois registos (8) (9) (10), foi levada a cabo a revisão conjunta de todos os casos com pelo menos uma anomalia congénita (AC) registados no PVNPC, usando os códigos de classificação da ICD-10 (7). Destaca-se que aproximadamente 27% das crianças das coortes de nascimentos analisadas neste relatório apresentavam pelo menos

uma AC, tendo AC do Sistema Nervoso Central (AC-SNC) cerca de 16% e AC do Aparelho Circulatório (AC-ACr) cerca de 5%.

Tem sido também importante a colaboração com o Registo Nacional de Muito Baixo Peso (RNMBP), da SPNEO, permitindo a recaptura bidirecional de casos e da sua caracterização pelo cruzamento probabilístico entre ambos os registos.

Vulnerabilidades mais genéricas, como a desigualdade social, têm vindo a ser relatadas como fortemente associados à PC, provavelmente pela sua relação com diversos fatores de risco como o parto prematuro, baixo peso ao nascer e a restrição de crescimento fetal (11). Nestas associações estão descritos numerosos processos causais, frequentemente multifatoriais, que se desenvolvem em cascata.

Assim, são apresentados neste relatório os primeiros dados disponíveis relativos à aplicação do “European Deprivation Index - Portuguese version” (EDI-PT) (12) (13), às coortes de nascimento reportadas, ao nível do concelho de residência da mãe na altura do nascimento.

Sublinhamos também a elevada cobertura de registo de neuroimagem no PVNPC, atingindo mais de 75% dos casos. O registo crescente da realização de RM-CE sugere uma capacidade progressivamente maior de deteção de lesões encefálicas que estão na origem do quadro clínico e funcional, assim como anomalias congénitas encefálicas como provável causa de PC. O Relatório apresenta os dados da aplicação do sistema de classificação adotado pela SCPE “Magnetic Resonance Imaging Classification System” (MRICS) (14) (15) (anexo 5).

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. Tal como o mostrou o sucesso dos anteriores relatórios (16-20), também se pretende que este relatório disponibilize informação que possa ajudar a dar visibilidade à PC, a melhor compreender os múltiplos fatores e processos causais que estão na sua génese, a descrever a sua heterogeneidade social, clínica e funcional, bem como contribuir para melhorar os serviços disponibilizados às pessoas que vivem com a PC.

2 METODOLOGIA DO PVNPC

A incidência e a prevalência da PC ao longo do tempo são indicadores globais da saúde materna, perinatal e infantil, particularmente no contexto de baixas mortalidades neonatal e infantil de países desenvolvidos, como Portugal. Conhecer os problemas e as necessidades das pessoas que vivem com PC permite elaborar e implementar políticas e estratégias que promovam intervenções preventivas e contribuam para melhorar a qualidade do suporte educativo, social e de saúde oferecido às pessoas com PC e às suas famílias.

O PVNPC produz esses indicadores desde 2006, com base nos registos de crianças com PC nascidas ou residentes aos 5-8 anos de idade em Portugal continental e nas regiões autónomas dos Açores e da Madeira. É solicitado à rede de notificadores o preenchimento e envio dos formulários (anexo 1), em papel ou em linha (*online*) (21), relativos às crianças que completaram cinco anos até ao ano de registo. Anualmente, existe uma comunicação aos notificadores, lembrando as campanhas de registo, coordenadas com o registo europeu (SCPE). No entanto, o registo do PVNPC é aberto no tempo, aceitando atualização de notificações em qualquer momento.

A rede de notificação tem por base as entidades parceiras do PVNPC, operacionalizada por mais de 60 notificadores voluntários, maioritariamente profissionais de saúde trabalhando em equipas multidisciplinares, espalhados pelo território continental e regiões autónomas. A colaboração com o RENAC e o RNMBP permite complementar, diversificar e aprimorar a qualidade dos dados registados e da informação produzida. Desde 2022, é possível sinalizar casos através da plataforma informática disponível na internet, para confirmação posterior pela equipa de coordenação do PVNPC.

A PC é uma perturbação do desenvolvimento, da postura e do movimento, que causa limitações na atividade, atribuídas a um distúrbio não progressivo, que ocorre no cérebro imaturo e em desenvolvimento, do feto ou da criança. É frequentemente acompanhada por perturbação da sensação, cognição, comunicação, perceção e comportamento, por epilepsia e por problemas músculo-esqueléticos secundários (4).

O registo no PVNPC segue os critérios, definições e métodos utilizados pela SCPE para a identificação de caso (anexo 2), classificação do tipo clínico (anexo 3), classificação funcional, classificação dos fatores pós-neonatais potencialmente associados (anexo 4) e classificação da neuroimagem (anexo 5). A coordenação do PVNPC estabeleceu um indicador de complexidade clínica, com base na gravidade de quatro variáveis clínicas e funcionais (anexo 6).

São recolhidos dados adicionais aos definidos pela SCPE relativos a gravidez medicamente assistida, infeções durante a gravidez, peso e estatura, existência de luxação da anca, existência de microcefalia, classificação do desempenho na alimentação, classificação do controlo da baba (sialorreia), alimentação por gastrostomia ou sonda nasogástrica, tipo de integração no sistema

educativo (ensino pré-escolar ou escolaridade obrigatória), tipo de residência (domicílio da família ou instituição).

A coordenação do PVNPC classifica os casos notificados em “confirmados” (quando cumpridos os critérios de inclusão, diagnóstico e classificação), “duplicados” (casos confirmados, mas notificados por mais do que uma fonte), “excluídos” (quando não são cumpridos os critérios de inclusão ou de diagnóstico) e, provisoriamente, “duvidosos” (quando levantam dúvidas de diagnóstico ou classificação).

A monitorização da qualidade dos dados é realizada numa primeira fase através da análise individual de cada formulário, existindo um contacto com o notificador se necessário, para completar ou confirmar informação, face aos casos “duvidosos”. Numa segunda fase, analisa-se o conjunto de dados por variável, identificando dados incongruentes e a proporção de dados omissos por comparação com as notificações de períodos anteriores. A coordenação científica da SCPE faz uma terceira fase de validação, para identificar dados divergentes das notificações dos outros parceiros da SCPE e possíveis heterogeneidades de classificação, caso-a-caso.

A distribuição geográfica segue a Nomenclatura de Unidades Territoriais para Fins Estatísticos (NUTS), habitualmente NUTS II, mas também NUTS I e NUTS III. A verificação da cobertura nacional é feita ao longo do ano, a nível nacional (NUTS I), grandes regiões (NUTS II) e unidades regionais (NUTS III), comparando o número de crianças registadas em cada período com o número expectável para a referência histórica da taxa de incidência de PC de 2 casos por 1000 nados-vivos (4). A dimensão da população em cada unidade territorial é tida em conta pelo cálculo do intervalo de confiança a 95% (IC95%) para a taxa de incidência esperada. A nível nacional, a taxa de cobertura global mantém-se acima de 80%, permitindo garantir que o PVNPC tem cobertura nacional de base populacional. São contactados os notificadores regulares e potenciais notificadores das unidades territoriais onde ocasionalmente não se atinge a cobertura esperada.

A análise e apresentação de dados neste relatório inclui os casos “confirmados”, juntando os dados complementares de casos “duplicados”. Os indicadores produzidos foram obtidos por estatística descritiva, sendo apresentadas para as diferentes variáveis categóricas a frequência absoluta (contagem) e, quando apropriado, a frequência relativa (percentagem) e respetivo IC95%.

Para estimar o risco de PC na população, são produzidas taxas de incidência e riscos relativos de PC. No denominador do cálculo de taxas de incidência (IC95%) foram utilizados os valores anuais de nados-vivos disponibilizados pelo Instituto Nacional de Estatística - Estatísticas Demográficas, referentes aos anos entre 2001 e 2015. O valor das taxas de incidência aos 5 anos é expresso em casos/1000 nados-vivos. As estimativas de risco são apresentadas sempre que possível pelo

risco relativo (IC95%) e, em alternativa, pelo Odds Ratio (IC95%), quando não existem denominadores populacionais.

Os concelhos de residência, das mães na altura do parto ou da criança na altura da notificação, foram classificados pelo “European Deprivation Index - Portuguese version”, estratificados em quintis, para se analisar a associação entre a ocorrência de PC até aos 5 anos de idade e o nível de desenvolvimento socioeconómico do local de residência das mães na altura do parto.

A diferença entre proporções foi analisada através do teste do Qui-quadrado de Pearson ou do teste exato de Fisher, usando os programas estatísticos IBM SPSS versão 27 e OpenEpi Versão 3.01, atualizado 2013/04/06. Quando pontualmente necessário para um pequeno número de casos em grandes populações, que requer análise estatística potente, foi estimado o risco relativo de PC pela aproximação Normal com ajustamento de amostras pequenas, em R version 4.0.3 [2020-10-10] com a função EpiTab do package EpiTools [versão 0.5-10.1]). A evolução temporal é analisada e apresentada por triénios deslizantes, como suavizador das diferenças interanuais, tendo-se optado por linhas de tendência polinomiais.

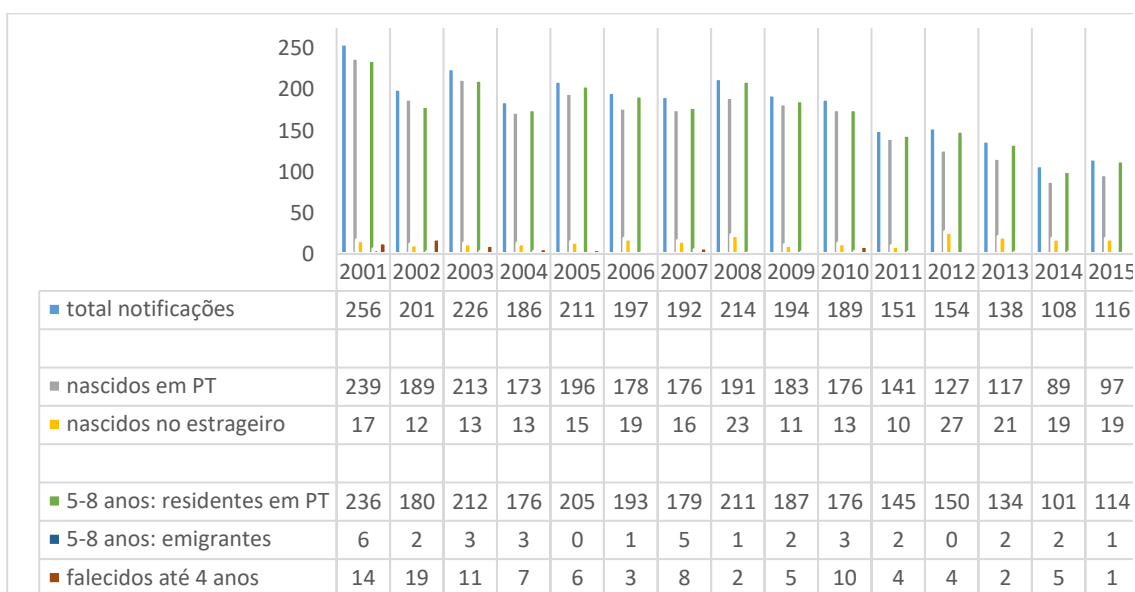
O PVNPC obteve parecer positivo junto da Comissão Nacional de Proteção de Dados (7413/2012). A notificação ao PVNPC é anónima, seguindo critérios semelhantes aos usados pela Direção Geral da Saúde para a notificação de doenças de notificação obrigatória. O notificador obtém o consentimento informado dos responsáveis legais pela criança para o registo do caso; o consentimento assinado, a identificação e o contacto da criança ficam apenas na posse do notificador. Os dados estão armazenados em ficheiro de formato *.sav, no servidor de dados do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, acessível pelos elementos da coordenação do PVNPC, através de palavra-passe.

O plano de divulgação dos indicadores produzidos pelo PVNPC inclui a publicação de relatórios trienais, de carácter geral mas com foco em aspectos específicos, diferentes em cada triénio; a apresentação de dados regionais específicos aos notificadores, profissionais, decisores, prestadores e pessoas que vivem com PC, em sessões locais; a apresentação de estudos científicos nas reuniões dos parceiros do PVNPC e em reuniões internacionais nas áreas de interesse (clínicas e de epidemiologia e saúde pública); e publicações científicas como PVNPC e em parceria com a SCPE e outros parceiros internacionais. São também produzidos materiais de informação e divulgação para a população e profissionais, com indicadores nacionais atualizados.

Os dados recolhidos pelo PVNPC e os indicadores produzidos, ao cuidado do INSA, estão à disposição dos parceiros, notificadores, profissionais e decisores, cumprindo-se as diretivas de proteção de dados.

3 EVOLUÇÃO SECULAR DAS CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL NASCIDAS EM PORTUGAL (2001-2015) E/OU RESIDENTES EM PORTUGAL AOS 5-8 ANOS (2006-2024).

À data de 30 de junho de 2024, estavam registadas no PVNPC 2733 crianças nascidas entre 2001 e 2015 em Portugal ou nascidas no estrangeiro, mas residentes em Portugal aos 5-8 anos de idade. O número de casos notificados por ano de nascimento variou entre as 256 crianças nascidas em 2001 e as 108 crianças nascidas em 2014 (Fig. 1).

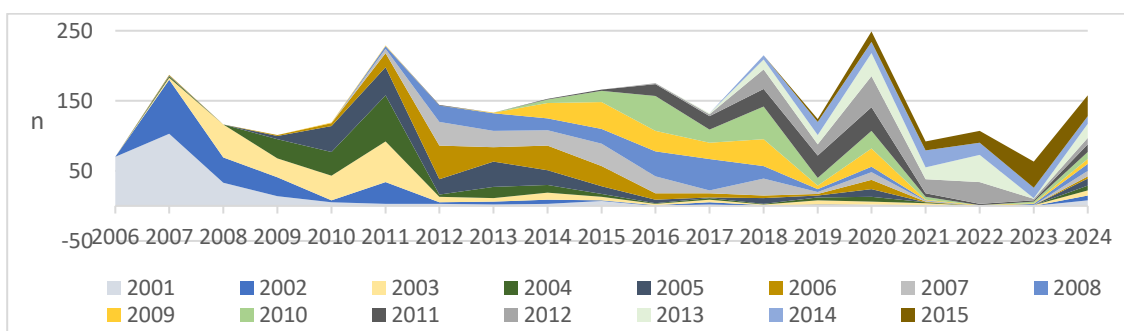


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 1 - Número total de crianças registadas no PVNPC, nascidas e/ou residentes em Portugal aos 5-8 anos, das coortes de nascimento de 2001-2015.

(n=2733); PT - Portugal; PVNPC - Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

O número de crianças notificadas por ano variou bastante ao longo dos anos, destacando-se as campanhas de recaptura de casos de 2011, 2018, 2020 e 2024 e as dificuldades de notificação assinaladas em 2021-2023 (Fig. 2). É explícito o longo tempo de vigilância necessário para completar o registo de casos de cada coorte de nascimento.



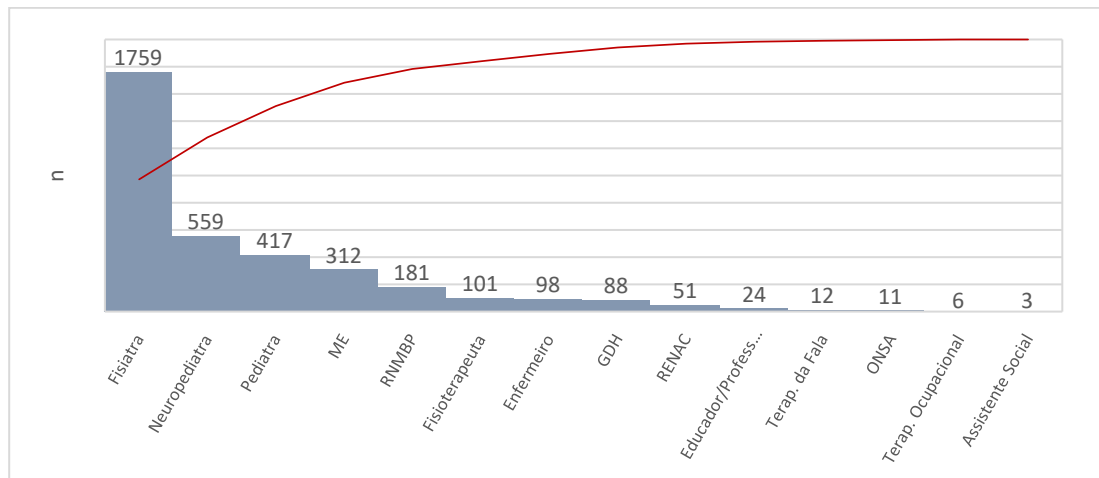
Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 2 - Distribuição pelos anos de notificação no PVNPC de crianças das coortes de nascimento de 2001-2015, nascidas e/ou residentes em Portugal aos 5-8 anos.

(n=2733). PVNPC - Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

O PVNPC recebeu 3646 notificações de 84 notificadores relativas a estas 2733 crianças: uma notificação apenas em 2008 casos; duas em 562 casos; três em 139; quatro em 23; e uma criança

com 5 notificações. A área da Medicina Física e Reabilitação contribuiu com cerca de 50 % dos casos notificados, seguindo-se a Neuropediatria e a Pediatria (Fig. 3).

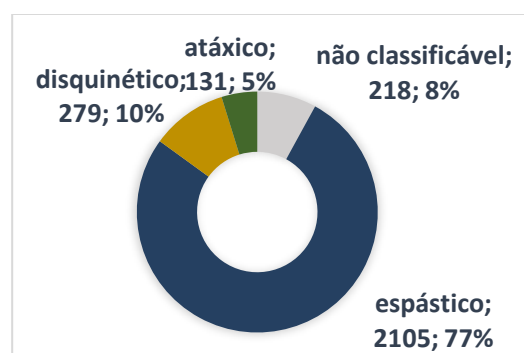


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 3 - Número de notificações recebidas no PVNPC, relativas às crianças nascidas e/ou residentes em Portugal aos 5-8 anos, para as coortes de nascimento de 2001-2015, segundo a área profissional do notificador. (n=3622). BIMH-GDH - Bilhete de Identidade para a Mobilidade Hospitalar - Grupos de Diagnósticos Homogêneos; ME- Ministério da Educação; ONSA - Observatório Nacional de Saúde; PVNPC-Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral; RENAC-Registo Nacional de Anomalias Congénitas; RNMBP-Registo Nacional Muito Baixo Peso.

A notificação ao PVNPC, quando comparada com a de outros registos nacionais europeus, tem-se caracterizado por uma aparente subnotificação dos casos mais leves de PC. Para esta distorção deve contribuir o elevado peso da notificação pelas equipas de Medicina Física e de Reabilitação e de Neuropediatria, às quais estão referenciadas preferencialmente as crianças com maior complexidade clínica e funcional. Um maior contributo para a notificação por parte da Pediatria e das equipas multidisciplinares do desenvolvimento infantil e de intervenção precoce, envolvendo também o sector da Educação, poderá ajudar a corrigir esta distorção.

O tipo clínico predominante de PC assinalado na totalidade dos casos notificados ao PVNPC das coortes de nascimento de 2001-2015, nascidas e/ou residentes em Portugal aos 5-8 anos de idade, foi: PC espástica em 2105 casos (77,0%; IC95% 75,42–78,57), PC disquinética em 279 (10,2%; IC95% 9,12-11,39) e PC atáxica em 131 casos (4,8%; IC95% 4,04-5,64). Não tinham o tipo clínico classificado 218 crianças (8,0%; IC95% 7,00-9,04) (Fig. 4).



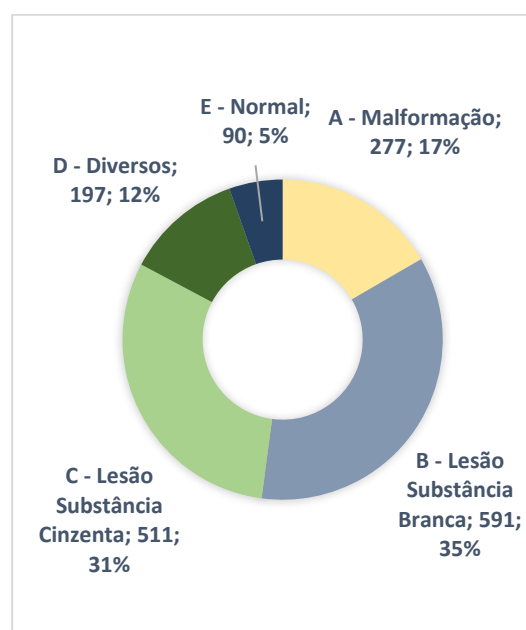
Dados referentes a junho de 2024.

Figura 4 - Tipo clínico predominante de paralisia cerebral nas crianças registadas no PVNPC, das coortes de nascimento de 2001-2015, nascidas e/ou residentes em Portugal aos 5-8 anos de idade. (n=2733). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

De entre as 2104 crianças com especificação da lateralidade da PC espástica, a afetação era bilateral em 1397 (66,4%; IC95% 64,36-68,39) e unilateral em 707 dos casos (33,6%; IC95% 31,61-35,64). Das 671 crianças com PC espástica unilateral com lateralidade da afetação identificada, em 365 casos esta era direita (54,4%; IC05%: 50,61-58,14) e em 306 era esquerda (45,6%; IC95% 41,86-49,39).

Das 279 crianças com PC disquinética, 104 tinham distonia (37,3%; IC95% 31,75-43,07), 85 tinham coreoatetose (30,5%; IC95% 25,28-36,06) e as restantes 90 apenas tinham sinalizada a disquinésia (32,3%; IC95% 26,97-37,92).

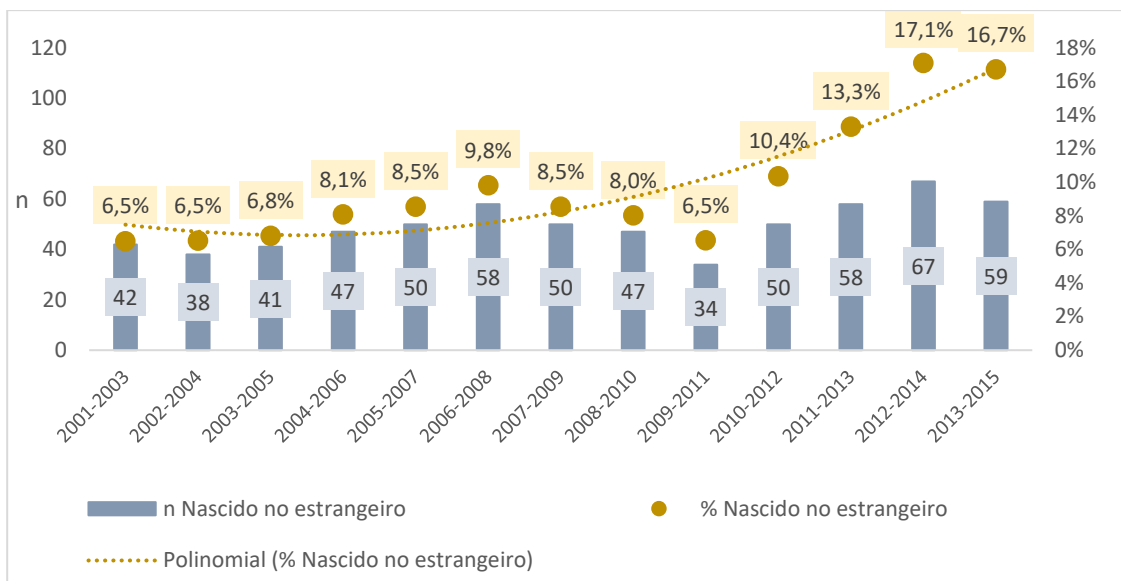
Há registo de ter sido efetuado um exame de neuroimagem crânio-encefálica em 2102 crianças (76,9%; IC95% 75,30-78,46), tendo sido RM-CE em 1666 (79,3%; IC95% 77,48-80,95). A distribuição do principal achado que explica o quadro clínico, segundo a classificação da RM-CE (anexo 5) foi: em 277 casos (16,6%; IC95% 14,90-18,47) malformação encefálica (classe A); em 591 casos (35,5%; IC95% 33,20-37,80) lesão da substância branca (classe B); em 511 casos (30,7%; IC95% 28,49-32,92) lesão da substância cinzenta (classe C); em 197 casos (11,8%; IC95% 10,34-13,44) recaiu no grupo Diversos (classe D) e em 90 casos (5,4%; IC95% 4,39-6,57) foi considerada normal (classe E) (Fig. 5).



Dados referentes a junho de 2024.

Figura 5 - Classificação da Ressonância Magnética Crânio-Encefálica (principal achado que explica o quadro clínico) nas crianças registadas no PVNPC, das coortes de nascimento de 2001-2015, nascidas e/ou residentes em Portugal aos 5-8 anos de idade. (n=2733). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

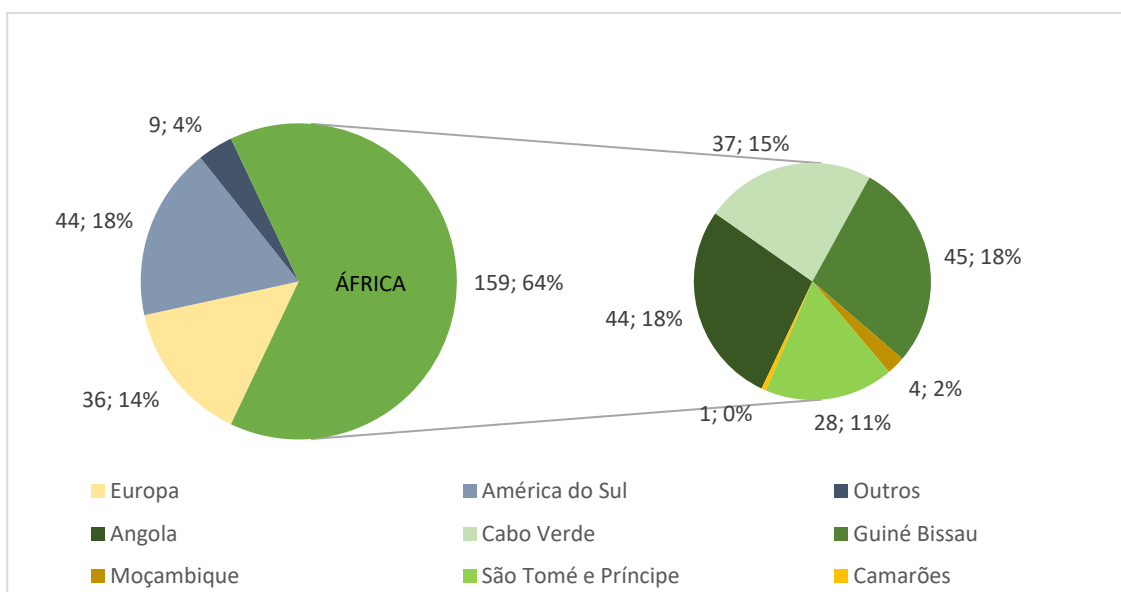
Quanto ao país de nascimento das crianças, destaca-se que, das 2599 crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, 248 (9,5%; IC95% 8,46-10,72) tinham nascido no estrangeiro. Verificou-se uma tendência de aumento ao longo do tempo, com registo de 16,7% para o triénio dos nascidos em 2013-2015 (Fig. 6).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 6 - - Variação por triênios deslizantes do número e da proporção de crianças nascidas no estrangeiro entre 2001-2015 e residentes em Portugal aos 5-8 anos de idade, registadas no PVNPC. (n=248/2651). PVNPC - Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

O continente de origem destas 248 crianças foi maioritariamente a África (159 crianças - 64%), seguindo-se a América do Sul (44 – 18%) e a Europa (36 – 14%) (Fig. 7).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 7 - Região de origem das crianças registadas no PVNPC nascidas no estrangeiro e residentes em Portugal aos 5-8 anos, das coortes de nascimento de 2001-2015. (n=248). PVNPC - Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

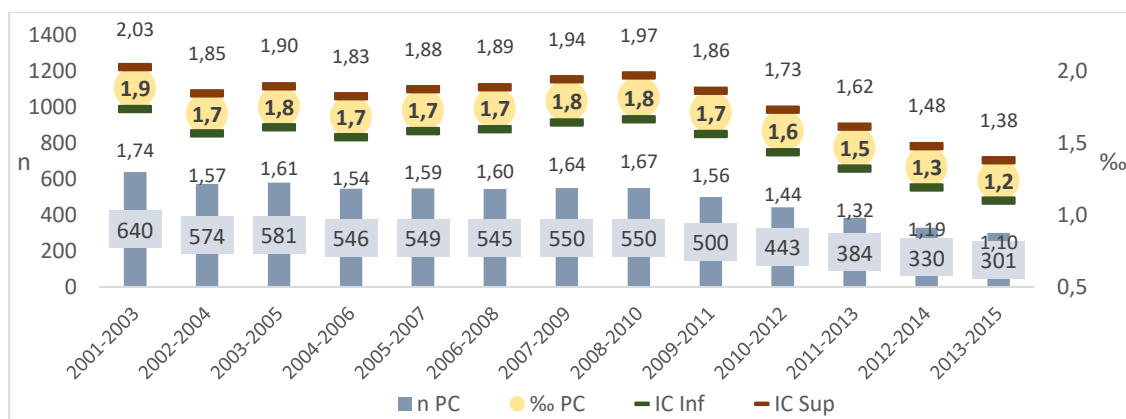
4 CRIANÇAS NASCIDAS EM PORTUGAL: EVOLUÇÃO TEMPORAL DOS FATORES DE RISCO ASSOCIADOS À PARALISIA CEREBRAL.

À data de 30 de junho de 2024, estavam registadas no PVNPC 2480 crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015. Nesta análise estão também incluídas crianças com o diagnóstico estabelecido de PC que faleceram antes de completar 5 anos de idade.

A análise dos fatores de risco que possam estar associados à ocorrência de PC, requer a existência de denominadores populacionais. Foram utilizadas as estatísticas referentes aos nascidos-vivos disponibilizadas pelo INE, Estatísticas Demográficas, referentes aos anos entre 2001 e 2015. Para fatores de risco descritos na literatura, mas para os quais não estão disponíveis denominadores, apenas é possível uma análise descritiva nas crianças com PC, com evolução temporal, por vezes com estimativa de possibilidade (Odds Ratio).

4.1 INCIDÊNCIA DA PARALISIA CEREBRAL EM PORTUGAL

A variação da taxa de incidência de PC até aos 5 anos de idade por coortes de ano de nascimento é apresentada por triénios deslizantes (para suavizar a variabilidade anual) (Fig. 8). A taxa de incidência de PC até aos 5 anos de idade para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, com base nos casos registados no PVNPC, foi de 1,7‰ nascidos-vivos (IC95% 1,60 – 1,73). A taxa mais elevada foi registada nas crianças nascidas no triénio 2001-2003, permanecendo constante nas crianças nascidas de 2002 a 2011. Entre as crianças nascidas em 2012 e 2015, claramente regista-se ainda uma subnotificação de casos.



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 8 - Variação da taxa de incidência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade por triénios deslizantes, para as crianças nascidas em Portugal entre 2001-2015, registadas no PVNPC.

IC - intervalo de confiança; PC - paralisia cerebral; PVNPC - Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

4.2 FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS

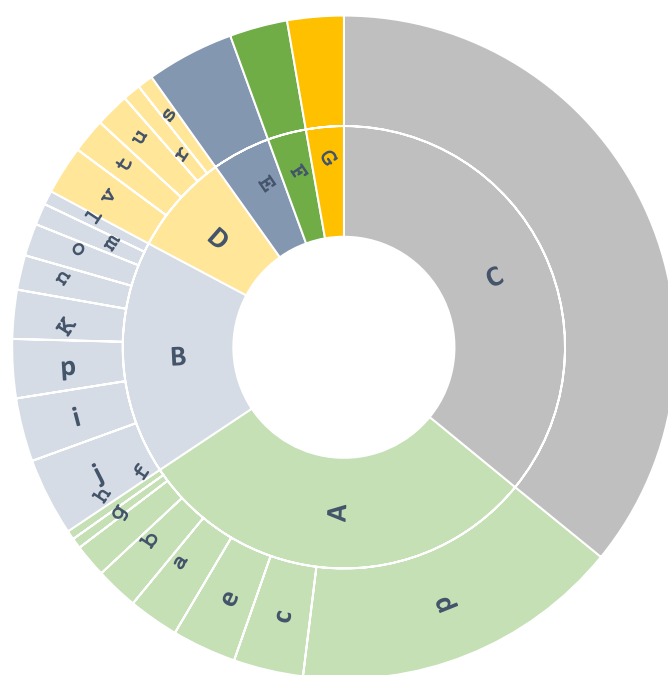
Consideramos como principais fatores sociodemográficos a região de nascimento (NUTS II e NUTS III), a idade e a escolaridade maternas à altura do nascimento e o número de partos (paridade) prévio ao nascimento da criança com PC. Neste relatório, o PVNPC apresenta pela

primeira vez alguns dados preliminares da aplicação da versão Portuguesa do Índice de Privação Europeu, (EDI-PT), tendo por base o concelho de residência da mãe na altura do nascimento.

4.2.1 REGIÃO DE NASCIMENTO

O PVNPC identifica a região de nascimento através da residência da mãe na altura do nascimento, mesmo que, por eventuais circunstâncias ou necessidade de referenciação no final da gravidez, o parto tenha ocorrido numa região diferente dessa.

O PVNPC tem cobertura nacional desde o seu início de atividade em 2006, havendo registo de crianças com PC, para estas coortes de nascimento, que nasceram em todas as regiões NUTIII determinadas segundo o DL n.º 75/2013, de 12 de setembro, e em todos os distritos do País. As discrepâncias regionais registadas na distribuição da população em Portugal são bem conhecidas e refletem-se nas diferenças verificadas no número absoluto de crianças com diagnóstico de PC que nasceram em cada região por NUTS III, variando entre os 890 casos notificados da Área Metropolitana de Lisboa e os 11 casos registados no Alto Tâmega (Fig. 9).



NUTS	NUTS III	PC	
A	Norte	a Alto Minho	61
		b Cávado	52
		c Ave	84
		d Área Met. Porto	399
		e Tâmega e Sousa	78
		f Alto Tâmega	11
		g Douro	40
		h Trás os Montes	13
B	Centro	i Reg. de Aveiro	77
		j Reg. de Coimbra	94
		k Reg. de Leiria	59
		l Beira Baixa	17
		m Viseu Dão Lafões	26
		n Médio Tejo	42
		o Beiras Serra Estrela	39
		p Oeste	71
C	Área Met. Lisboa	890	
D	Alentejo	r Alentejo Litoral	22
		s Alto Alentejo	19
		t Alentejo Central	42
		u Baixo Alentejo	41
		v Lezíria do Tejo	59
		E	Algarve
F	Reg. Aut. dos Açores	70	
G	Reg. Aut. da Madeira	68	

Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 9 - Distribuição por região de nascimento (NUTS II e NUTS III) do número de crianças com paralisia cerebral, nascidas em Portugal entre 2001 e 2015 e registadas no PVNPC.

(n=2480). Aut. – Autónoma; Met. – Metropolitana; NUTS - Nomenclatura das Unidades Territoriais para fins Estatísticos; PVNPC - Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral; Reg. – Região.

Tendo por base a referência histórica de ocorrência de PC em 2/1000 dos nados-vivos (1-3), e que Portugal registou um total de 1 508 193 nados-vivos nos anos 2001-2015, considera-se como referência 3 016 novos casos expectáveis de PC em Portugal para o período aqui analisado.

Assim, as 2 480 crianças com PC referenciadas ao PVNPC, nascidas nesses anos em Portugal, confirmam uma cobertura de mais de 80% da frequência esperada (82%, IC-95%: 80,8-83,6).

A distribuição por região registou algumas diferenças, que deverão ser olhadas, não apenas do ponto de vista de maior ou menor proporção de ocorrência de PC, mas também como resultado do esforço e do envolvimento dos técnicos que acompanham estas crianças na região e a capacidade de implantação do PVNPC. Para a interpretação destes dados deverá ser tido em conta que em algumas regiões ainda contamos com a expectativa de poderem vir a ser registados mais alguns casos, pelo que poderemos estar perante algum enviesamento relacionado com esse facto.

As regiões “Viseu Dão Lafões” (cobertura de 38,8%, IC95% 27,73-50,83), “Cávado” (cobertura de 42,6%, IC95% 34,07-51,52) e “Trás os Montes” (cobertura de 54,2%, IC95% 34,34-73,04) foram aquelas que registaram pior cobertura. Os indicadores que o PVNPC obtém para estas regiões não garantem a mesma confiança dos obtidos para as outras regiões do País. As regiões “Baixo Alentejo” (128%), “Alto Minho” (105%) e “Alentejo Central” (102%) foram aquelas que mostraram melhor cobertura, Quadro I.

Quadro I - Cobertura por região de nascimento (NUTS II e NUTS III), das crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015 e registadas no PVNPC.

(n=2480). IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança; NUTS - Nomenclatura das Unidades Territoriais para fins Estatísticos; NV – Nados-vivos; PC – Paralisia cerebral; PVNPC - Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Dados referentes a 30 de junho de 2024.

NUTS =	NUTS III	NV	PC Expectável	PC Registada	% Cobertura	IC95 limite inferior	IC95 limite superior
Norte	Alto Minho	28 971	58	61	105,2%	-	-
	Cávado	61 120	122	52	42,6%	34,07	51,52
	Ave	59 661	119	84	70,6%	61,94	78,25
	Área Metropolitana do Porto	250 466	501	399	79,6%	75,94	83,08
	Tâmega e Sousa	64 240	128	78	60,9%	52,28	69,10
	Alto Tâmega	9 175	18	11	61,1%	37,75	81,14
	Douro	23 556	47	40	85,1%	72,75	93,25
	Trás os Montes	11 800	24	13	54,2%	34,34	73,04
	Total Região Norte	508 989	1 018	738	72,5%	69,69	75,17
Centro	Região de Aveiro	50 319	101	77	76,2%	67,22	83,77
	Região de Coimbra	56 044	112	94	83,9%	76,24	89,88
	Região de Leiria	38 562	77	59	76,6%	66,22	85,06
	Beira Baixa	9 223	18	17	94,4%	75,52	99,72
	Viseu Dão Lafões	33 473	67	26	38,8%	27,73	50,83
	Médio Tejo	29 464	59	42	71,2%	58,70	81,63
	Beiras Serra da Estrela	24 732	49	39	79,6%	66,63	89,14
	Oeste	50 305	101	71	70,3%	60,85	78,59
	Total Região Centro	292 122	584	425	72,8%	69,05	76,27
Área Metropolitana de Lisboa		464 677	929	890	95,8%	94,36	96,96
Alentejo	Alentejo Litoral	11 635	23	22	95,7%	80,37	99,78
	Alto Alentejo	13 407	27	19	70,4%	51,38	85,19
	Alentejo Central	20 554	41	42	102,4%	-	-
	Baixo Alentejo	16 070	32	41	128,1%	-	-
	Lezíria do Tejo	33 033	66	59	89,4%	80,15	95,24
	Total Alentejo	94 699	189	183	96,8%	93,52	98,70
Algarve		67 615	135	106	78,5%	70,99	84,83
Região Autónoma dos Açores		41 469	83	70	84,3%	75,31	91,00
Região Autónoma da Madeira		38 622	77	68	88,3%	79,64	94,15

4.2.2 IDADE MATERNA

Foi registada a idade da mãe ao nascimento da criança notificada ao PVNPC em 1981 crianças.

A taxa de incidência de PC no período em análise nos filhos de mães com idade inferior a 20 anos foi de 1,6‰ (IC95% 1,31-1,90), com idades entre 20 e 29 anos foi de 1,2 ‰ (IC95% 1,15-1,32), com idade entre os 30 e os 34 anos foi de 1,2‰ (IC95% 1,15-1,34), com idade entre os 35 e os 39 anos foi de 1,4‰ (IC95% 1,29-1,59) e com idade superior a 39 anos foi de 1,7‰ (IC95% 1,39-2,18) até aos 44 anos e após os 45 anos de 4,2‰ (IC95% 4,05-8,71), Quadro II. Por esta razão, a classe de idade materna entre 20 e 34 anos foi considerada como referência para a análise comparativa do risco de PC.

Quadro II - Risco de paralisia cerebral associado à idade materna na altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015.

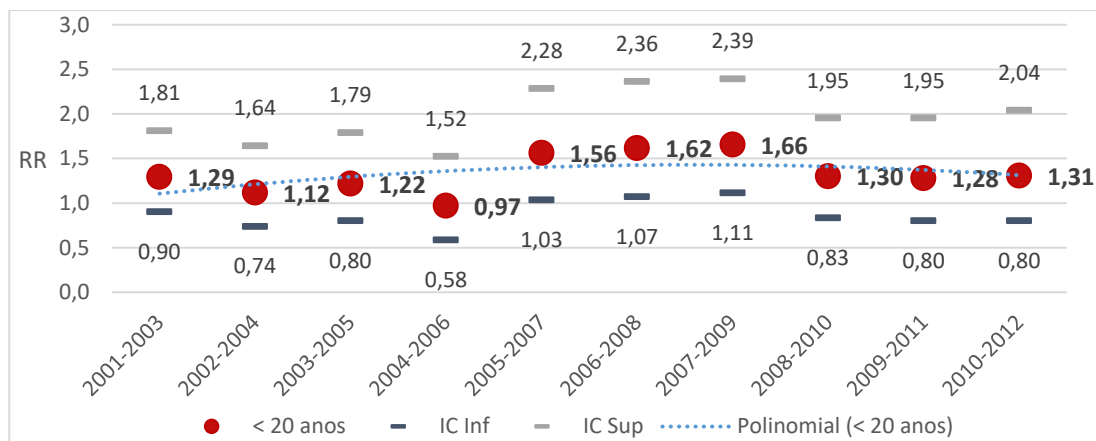
O grupo de menor risco (idade materna 20-34 anos) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral.

Dados referentes a 30 de junho de 2024

	<20 anos	20-29	30-34	35-39 anos	40-44	>44 anos
Nados-vivos	68 380	646 529	493 448	248 167	49 976	1 654
Casos registados	108	800	614	358	86	7
Taxa de incidência	1,6	1,23	1,24	1,4	1,7	4,2
IC95 da taxa de	1,31– 1,90	1,15 –	1,15 –	1,29 – 1,59	1,39-2,12	4,05–8,71
Risco de PC <20 anos vs. 20-34 anos			Risco Relativo 1,3; IC95% 1,06 – 1,57			
Risco de PC 35-39 anos vs. 20-34 anos			Risco Relativo 1,2; IC95% 1,12 – 1,32			
Risco de PC 40-44 anos vs. 20-34 anos			Risco Relativo 1,5; IC95% 1,12 – 1,81			
Risco de PC >44 anos vs. 20-34 anos			Risco Relativo 3,4; IC95% 1,62 – 7,16			

IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança.

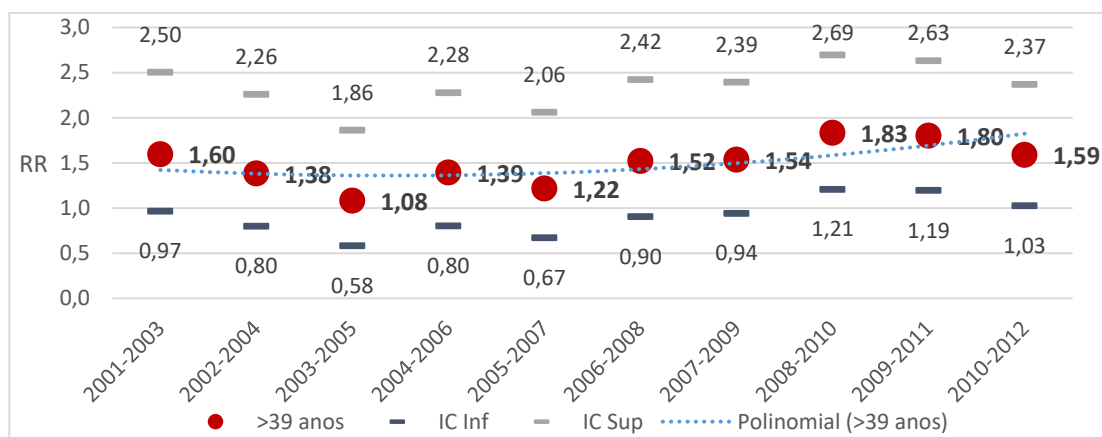
Para a análise da idade materna em triénios deslizantes foram utilizados os anos entre 2001-2012, por serem os com melhor cobertura. Assim, tendo como referência o grupo dos filhos de mães com 20-34 anos, as mães com idade inferior a 20 anos registaram consistentemente ao longo do tempo um risco superior, variando este entre os mais 12% para o triénio 2003-2005 e os mais 66% registado no triénio 2007-2009 (Fig. 10). Para os filhos de mães com idade acima dos 39 anos, registou-se um aumento de risco que variou entre mais 8% no triénio 2003-2005 e mais 83%, registado no triénio 2008-2010 (Fig. 11).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 10 - Risco de paralisia cerebral associado à idade materna na altura do nascimento < 20 anos, evolução por triénios deslizantes, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC.

(n=101). O grupo de menor risco (idade materna 20-34 anos) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral. IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança; PVNPC - Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral;



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 11 - Risco de paralisia cerebral associado à idade materna na altura do nascimento > 39 anos, evolução por triénios deslizantes, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC.

(n=76). O grupo de menor risco (idade materna 20-34 anos) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral. IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança; PVNPC - Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Destaca-se que, a nível nacional e ao longo do período em análise, o único grupo etário materno no qual se observou aumento do número e da proporção de NV foi o dos filhos de mães acima dos 39 anos: passou de 2 590 (2,3%) em 2001 para 4 714 (7,0%) em 2015. Esta tendência continuou e acentuou-se nos anos seguintes, chegando a 7 027 (8,2%) em 2023. 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 1 647 (1,9%) em 2023.

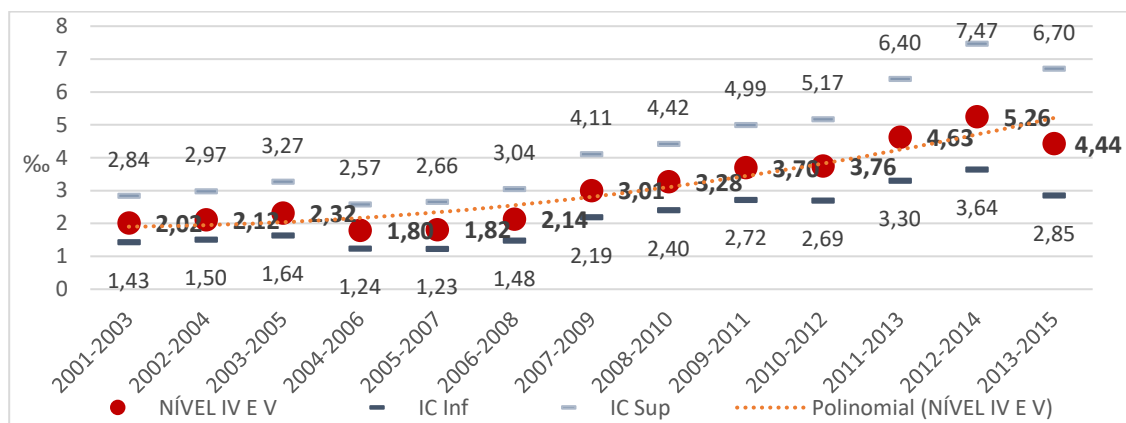
Assim, a expectativa da evolução do risco de ter PC associado à idade materna na altura do parto é a de aumento, devido ao número crescente de NV no grupo das crianças com mães com idade

superior a 39 anos, particularmente acima dos 44 anos. Esta previsão deverá ser modelada com os riscos associados à prematuridade e à gemelaridade.

4.2.3 ESCOLARIDADE MATERNA

As estimativas de risco de PC associado à escolaridade, da mãe na altura do parto, devem ser encaradas apenas como exploratórias, atendendo a só termos essa informação em 1095 casos, o que corresponde a uma proporção de casos com omissão desta informação de cerca de 66% das crianças.

No entanto, destaca-se o facto da estimativa da incidência ser menor para os filhos de mães que tinham, à altura do parto, pelo menos o 12º ano de escolaridade (0,94%; IC95 0,82-1,09) e da estimativa de incidência aumentada para as mães com escolaridade até ao 4º ano (1,91%; IC95 1,63-2,22). Este risco parece apresentar um aumento consistente ao longo dos anos, na análise por triénios deslizantes (Fig. 12).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

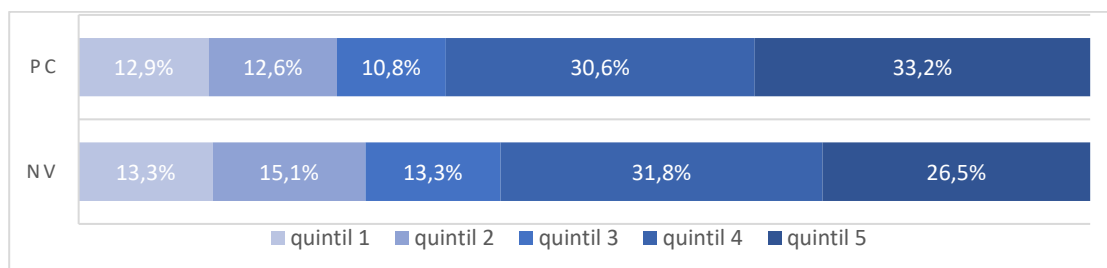
Figura 12 - Risco de paralisia cerebral associado a escolaridade materna até 4 anos, na altura do nascimento, evolução por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=1095). O grupo de menor risco (escolaridade materna de pelo menos 12 anos) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral; IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

4.2.4 DESIGUALDADE SOCIAL - APLICAÇÃO DO ÍNDICE DE PRIVAÇÃO EUROPEU

Para a análise da associação entre a ocorrência de PC até aos 5 anos de idade e o nível de desenvolvimento socioeconómico do local de residência das mães na altura do parto, os concelhos de residência das mães foram classificados pelo “European Deprivation Index - Portuguese version” (EDI-PT) (12) (13) e estratificados em quintis.

Foi feita uma análise de caso e controlo entre as crianças com e sem PC (Fig. 13). A proporção de crianças cujas mães na altura no parto residiam em Concelhos classificados no 5º quintil do EDI-PT foi mais elevada nas crianças com PC (33,2% vs 26,5%) (Fig. 13).

Tendo por referência o 1º quintil, correspondente a maior desenvolvimento socioeconómico, o risco relativo (RR) de PC nos filhos de mães residentes em concelhos no 5º quintil foi de 1,26 (IC95% 0,99-1,59). Estando o limite inferior do intervalo de confiança (0,99) marginalmente abaixo de 1, estes indicadores necessitam de ser analisados com cautela. A continuação de recolha de casos pelo PVNPC, permitirá inferir a correção deste indicador.



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 13 - Distribuição por quintis do EDI-PT, dados comparativos entre o Concelho de residência das mães de crianças com PC registadas no PVNPC e o das mães de todos os NV nascidos em Portugal entre 2001 e 2015. (n=2389). EDI-PT - European Deprivation Index-Portuguese version; NV- Nados-vivos; PC – Paralisia Cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A abordagem das vulnerabilidades em contexto de desigualdade social necessita de análise cuidada posterior, tendo em conta os diversos fatores de risco que podem estar associados à ocorrência de PC, como o parto prematuro, baixo peso ao nascer e a restrição de crescimento intrauterino (11), bem como pelos variados, multifatoriais e complexos processos etiopatogénicos que podem estar na génese da PC.

4.2.5 FATORES RELACIONADOS COM A GRAVIDEZ E PARTO

Consideramos como principais fatores relacionados com a gravidez e parto associados ao risco de ter PC: o local do nascimento (dimensão da maternidade e parto extra-hospitalar), o sexo da criança, a gemelaridade, a idade gestacional à altura do nascimento, a adequação do peso à idade gestacional e a existência de anomalias congénitas.

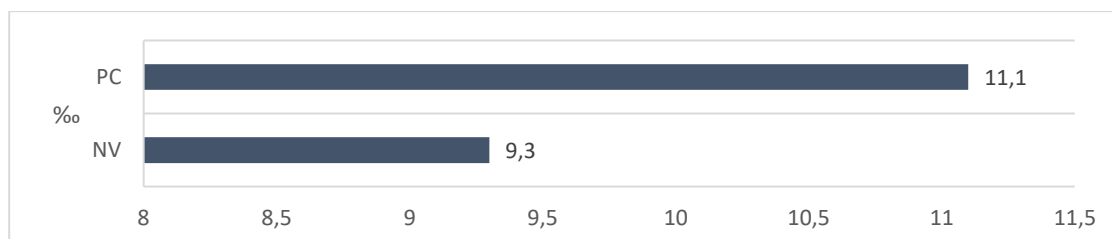
4.2.5.1 LOCAL DE NASCIMENTO

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.

4.2.5.2 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 pouca frequência quer no total dos NV das coortes de 2001-2015, (13865/1509127 – 9,3‰) quer nos casos de PC nascidos nesses mesmos anos (21/1893 – 11,1‰) (Fig. 14).



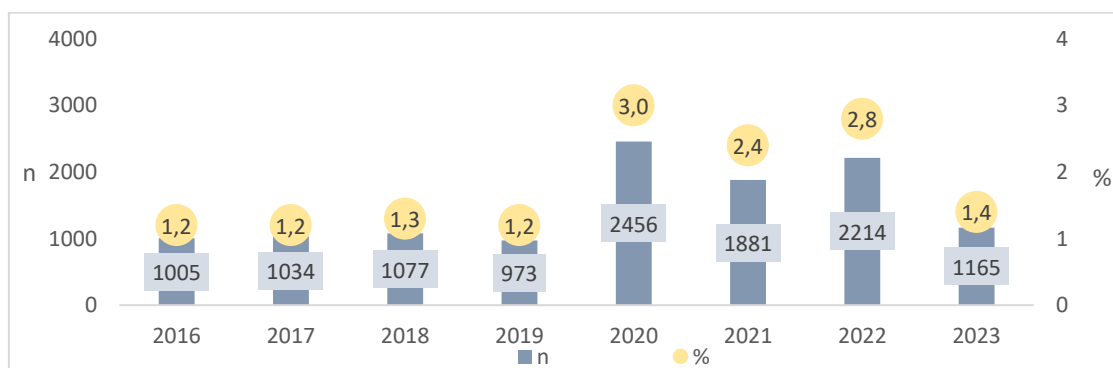
Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 14 - Proporção de parto extra-hospitalar, dados comparativos entre as crianças com PC registadas no PVNPC e os NV nascidos em Portugal, entre 2001 e 2015.

(n=1893). Parto extra-hospitalar - em casa, no transporte ou instituição de saúde sem maternidade; NV – Nados-vivos; PC – Paralisia Cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Utilizando análise estatística potente, adequada a pequeno número de casos em grandes populações, foi estimado um risco de PC no parto extra-hospitalar de 12,1 (IC95% 7,87-18,59) (aproximação normal com ajustamento de amostras pequenas, em R version 4.0.3 [2020-10-10] com a função epitab do package Epitools [versão 0.5-10.1]).

A constatação do aumento de risco de PC em cerca de 12 vezes para as crianças nascidas fora do contexto hospitalar, apesar de estatisticamente significativo, deve ser lida com algum cuidado, uma vez que, apenas estão registados casos esporádicos de crianças nascidas fora do contexto hospitalar em alguns dos anos de nascimento. Tendo em conta que em Portugal parece haver uma clara tendência, na segunda década do século XXI, para o aumento absoluto e proporcional do “Parto extra-hospitalar”, nomeadamente nos anos 2020 a 2022 (Fig. 15), será do maior interesse monitorizar nos próximos anos os indicadores do risco de PC associado a partos com estas características.



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 15 - Parto extra-hospitalar nos NV nascidos em Portugal, entre 2016 e 2023.

NV – Nados-vivos

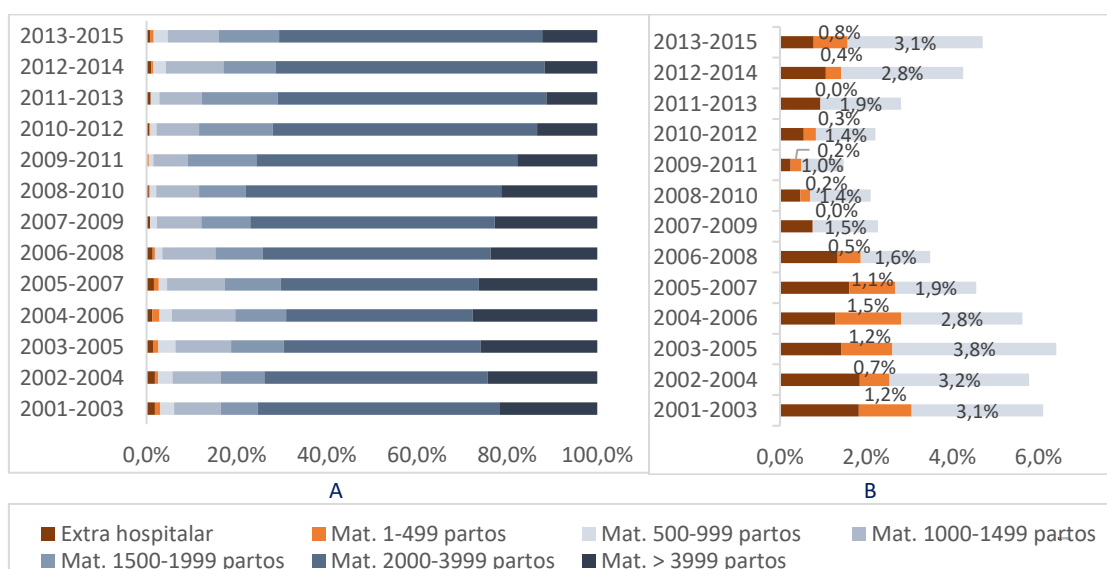
4.2.5.3 DIMENSÃO DA MATERNIDADE (NÚMERO ANUAL DE PARTOS)

A influência da dimensão das maternidades (dada pelo número anual de partos) na evolução do risco de PC é de análise difícil, pela multiplicidade de fatores intervenientes.

Na análise da PC nos nascidos em 2001 a 2005, objeto dos primeiros dois relatórios, constatou-se um maior risco de PC nas crianças nascidas em maternidades com menos de 1000 partos/ano e com mais de 4000 partos/ano. Ao longo dos anos seguintes, esta associação atenuou-se até deixar de ser, globalmente, significativa.

Observando a evolução dos nascimentos em Portugal, atribuímos esta evolução estatística a, pelo menos, três factos. A marcada, mas assimétrica diminuição da natalidade, atingindo mais as maternidades mais periféricas e de menor número de partos. O desenvolvimento assimétrico do sector privado da saúde perinatal, mais presente em áreas de maior prosperidade, população e natalidade. O aumento do número e da proporção de gravidez de risco, ao longo da segunda década deste século, que se terá repercutido preferentemente nas maternidades de referência, as de maior número de partos. Acrescenta-se que é difícil obter informação completa dos partos em todas as maternidades do sector privado.

Por outro lado, na amostra de crianças com PC parece estar a ocorrer algum recrudescimento na proporção de nascimentos em maternidades com menos de 500 ou 1000 partos (Fig. 16). Será do maior interesse monitorizar nos próximos anos os indicadores do risco de PC associado às características do local do parto.



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 16 - Maternidades segundo o número de partos por ano, evolução por triénios deslizantes das crianças com PC nascidas em Portugal, entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. A: Totalidade de casos; B: Partos extra-hospitalares e maternidades com < 500 e com 500 a 1000 partos por ano.

(n=1893). Parto extra-hospitalar - em casa, no transporte ou instituição de saúde sem maternidade; PC - Paralisia Cerebral; PVNPC - Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

4.2.6 PARIDADE

A associação do risco de PC ao nascimento do primeiro filho (primiparidade) e à maior multiparidade é clássica. Nas coortes em análise, o PVNPC registou 1028 crianças nascidas de mães primíparas, correspondendo a 55,6% (IC95% 53,33-57,85) das crianças com esta informação. O INE regista nos NV desses mesmos anos uma proporção acumulada semelhante, 53,6% (IC95% 53,49-53,65).

O risco de PC associada à mãe ser primípara é apresentado no Quadro III. Tendo por referência as mães múltíparas, ter sido o primeiro filho associou-se a um aumento de 10% do risco de ter PC (RR: 1,1; IC95% 0,99-1,19; p=0,04). Este indicador deve ser lido com cautela, pois está no limiar da significância estatística. Os próximos anos de recolha de dados permitirão dar mais robustez à análise.

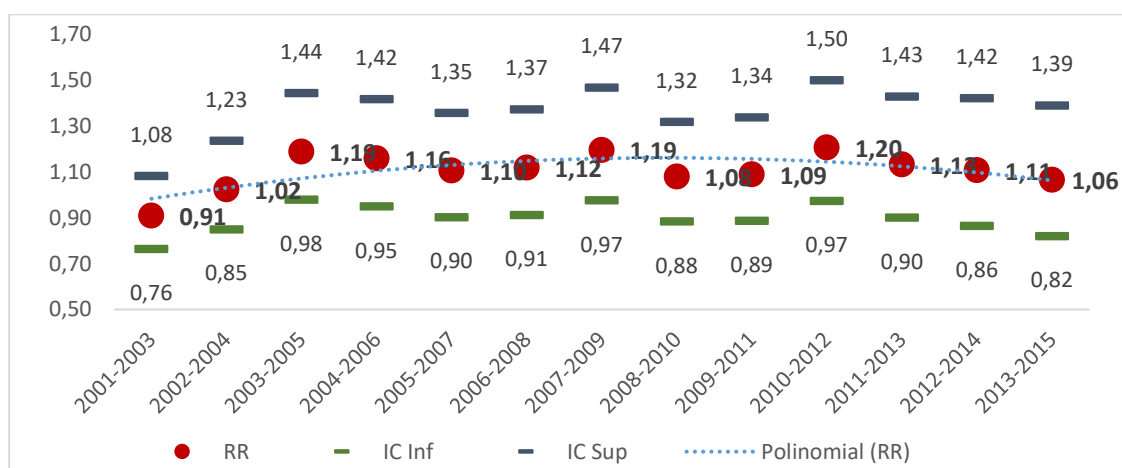
Quadro III - Risco de paralisia cerebral associado a mãe primípara, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015.

(n=1849). O grupo de menor risco (múltipara) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral. IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança. Dados referentes a 30 de junho de 2024

	Múltipara	Primípara
Nados-vivos	699 600	807 240
Casos registados	821	1 028
Taxa de incidência (%o NV)	1,2	1,3
IC95 da taxa de incidência	1,10 – 1,26	1,20 – 1,35

Risco de PC aos 5 anos para primípara vs. múltipara Risco Relativo 1,1; IC95% 0,99 – 1,19

Verificou-se uma relativa estabilidade neste indicador ao longo dos anos (Fig. 17).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 17 - Risco de PC associado a nascer de mãe primípara, tendo por referência nascer de mãe múltipara, evolução por triênios deslizantes, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=1849). O grupo de menor risco (mãe múltipara) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral; IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança; PC – Paralisia Cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

4.2.7 SEXO DA CRIANÇA

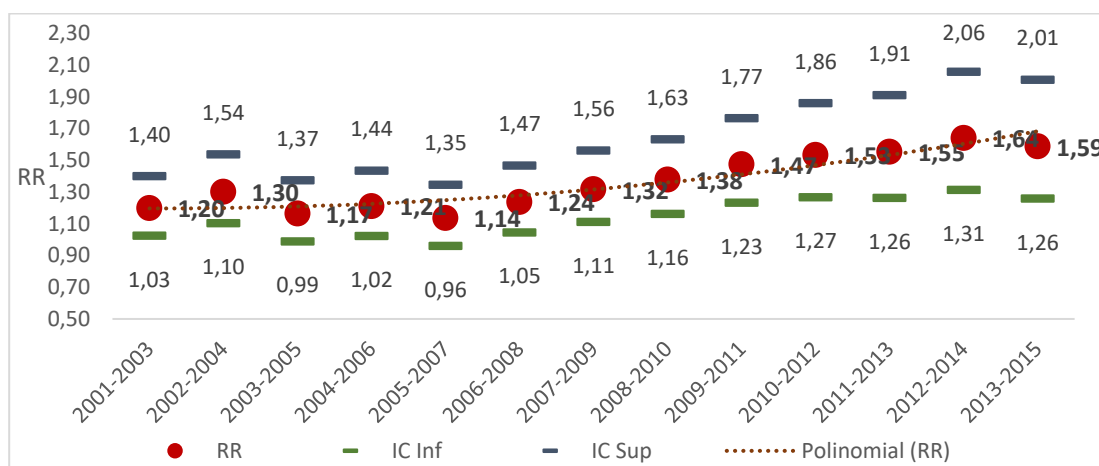
A maioria (58,4%) das crianças registadas com PC aos 5 anos é do sexo masculino (1448/2480). O risco de ter PC até aos 5 anos nos rapazes nascidos em Portugal em 2001-2013 foi cerca de 30% superior ao das raparigas (Quadro IV).

Quadro IV - Risco de paralisia cerebral associado ao sexo, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015. (n=2480). O grupo de menor risco (sexo feminino) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral. IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança.

	M+F	F	M
Nados-vivos	1 509 125	733 119	776 006
Casos registados	2 480	1 032	1 448
Taxa de incidência (%o NV)	1,6	1,4	1,9
IC95 da taxa de incidência	1,58 – 1,71	1,32 – 1,49	1,77 – 1,96
Risco de PC sexo M vs. Sexo F	Risco Relativo 1,33; IC95% 1,22 – 1,44		

Dados referentes a 30 de junho de 2024

Embora não haja uma total cobertura do registo nacional, podendo haver alguma subestimação da real taxa global de incidência da PC, particularmente no sexo feminino, para o qual há evidência de haver maior possibilidade de não notificação, o maior risco dos rapazes é credível, consistente ao longo do tempo (Fig. 18) e com a literatura internacional.



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 18 - Risco de paralisia cerebral associado ao sexo masculino, tendo por referência o sexo feminino, evolução por triénios deslizantes, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=2480). O grupo de menor risco (sexo feminino) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral; IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

4.2.8 IDADE GESTACIONAL

A maioria (53,6%) das crianças com PC aos 5 anos de idade, nascidas em Portugal entre 2001 e 2015 (1144/2133), nasceu a termo (> 36 semanas de gestação [SG]). No entanto, comparativamente com os dados da totalidade dos nados-vivos (INE), a prematuridade, particularmente a grande prematuridade (prematuros entre as 28 - 31 SG) e a extrema prematuridade (prematuros com < 28 SG), estão claramente sobre representadas entre as crianças registadas no PVNPC, respetivamente 18,2% vs. 0,7% e 11,4% vs. 0,3%.

A prematuridade associou-se fortemente a maior risco de PC. Tendo como referência os nascidos de termo (> 36 SG), o risco de PC é 4,4 vezes maior nos prematuros nascidos entre as 32 e as 36 SG; 47 vezes nos nascidos entre as 28 e as 31 SG e 81 vezes nas crianças nascidas com < 28 SG (Quadro V).

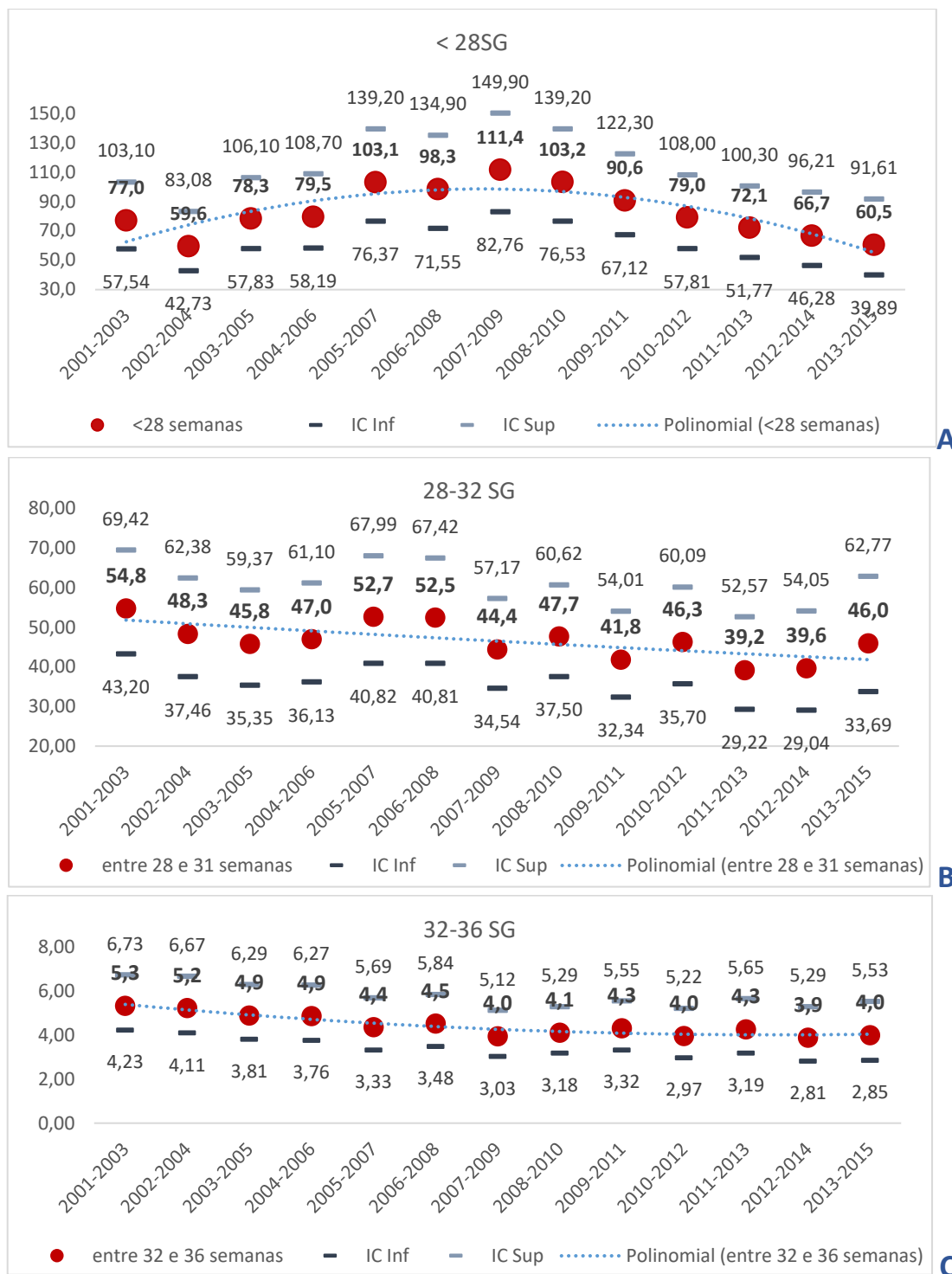
Quadro V - Risco de paralisia cerebral associado à idade gestacional ao nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015.

(n=2133). O grupo de menor risco (>36 semanas de gestação) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral. IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança. NV – nados-vivos.

Dados referentes a 30 de junho de 2024

	<28 SG	28-31 SG	32-36 SG	>36 SG
Nados-vivos	3 897	10 379	98 777	1 392 547
Casos registados	244	388	357	1 144
Taxa de incidência (‰)	62,6	37,4	3,6	0,8
IC95 da taxa de	55,32 - 70,55	33,86 - 41,16	3,10 - 4,01	0,77 – 0,87
Risco de PC <28 vs. >36 SG	Risco Relativo 81,2; IC95% 70,49 – 93,63			
Risco de PC 28-31 vs. >36 SG	Risco Relativo 47,2; IC95% 42,03 – 53,09			
Risco de PC 32-36 vs. >36 SG	Risco Relativo 4,4; IC95% 3,92 – 4,97			

Observando a evolução do risco relativo de PC por triénios deslizantes, tendo por referência nascer de termo (> 36 SG), (Fig. 19), em todas as classes de idade gestacional há uma redução significativa do risco de paralisia cerebral. Esta redução é consistente com a observada pela SCPE (22) e é a principal responsável pela real diminuição global da taxa de incidência de PC em Portugal.

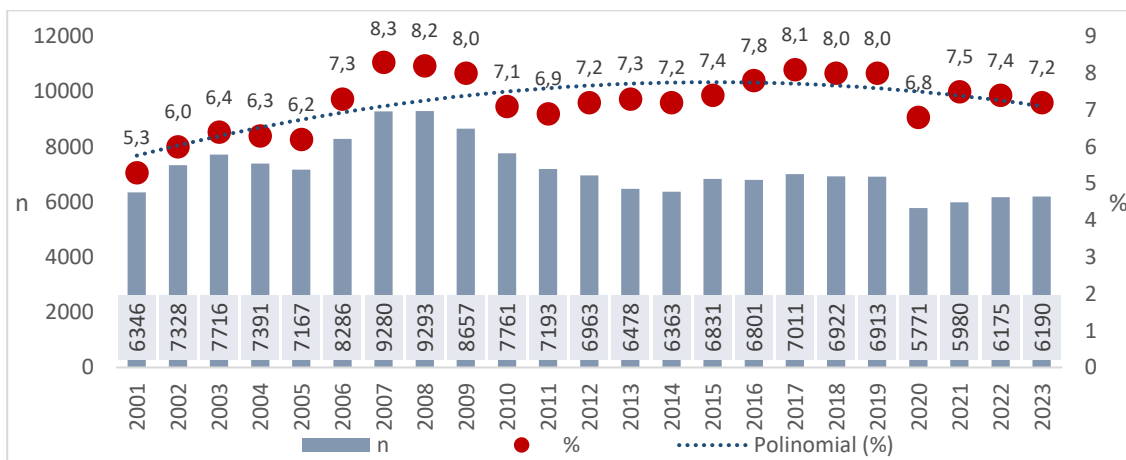


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 19 - Risco de paralisia cerebral associado às SG, tendo por referência nascer de termo (SG > 36), evolução por triênios deslizantes, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. A: < 28 SG; B: 28-32 SG; C: 32-36 SG.

(n=2133). O grupo de menor risco (SG > 36) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral; IC95-limites de 95% de intervalo de confiança; PVNPC-Programa Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A previsão da evolução do risco de PC associado à prematuridade, além da evolução do risco específico de PC em cada grupo de idade gestacional, é também determinada pela evolução do número de nados-vivos em cada grupo de idade gestacional (Fig. 20).



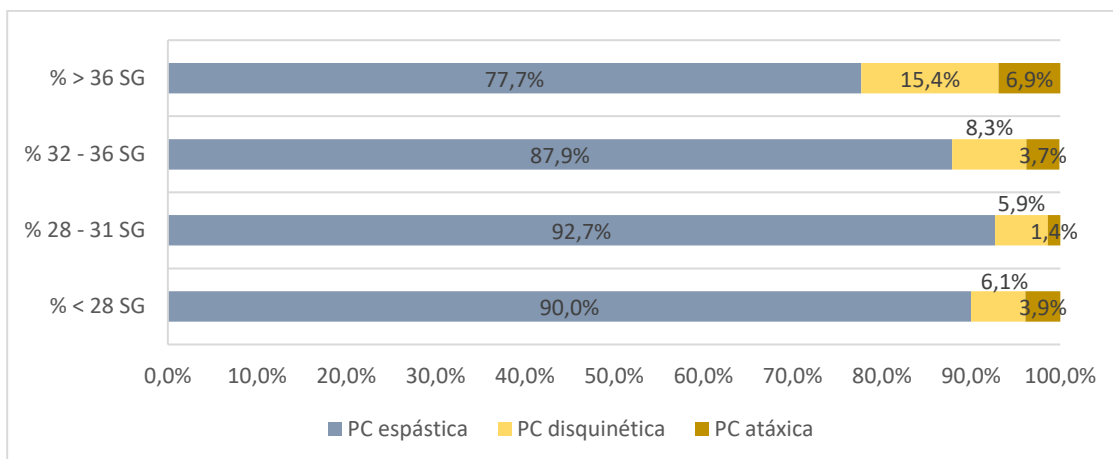
Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 20 - Prematuridade (< 37 SG) registada nos NV nascidos em Portugal, entre 2001 e 2023.

NV – Nados-vivos; SG – Semanas de Gestação.

A proporção de partos prematuros teve uma tendência de aumento desde 2001, com exceção do ano de 2020 (efeito do confinamento pela pandemia de Covid 19). Os próximos anos irão dar mais robustez às análises que aqui se referem.

O tipo clínico predominante de PC variou com a duração da gestação ao nascimento ($p < 0,001$) (Fig. 21). Nas crianças nascidas de termo, constatou-se maior proporção de casos com PC disquinética (15,4%) e com PC atáxica (6,9%).

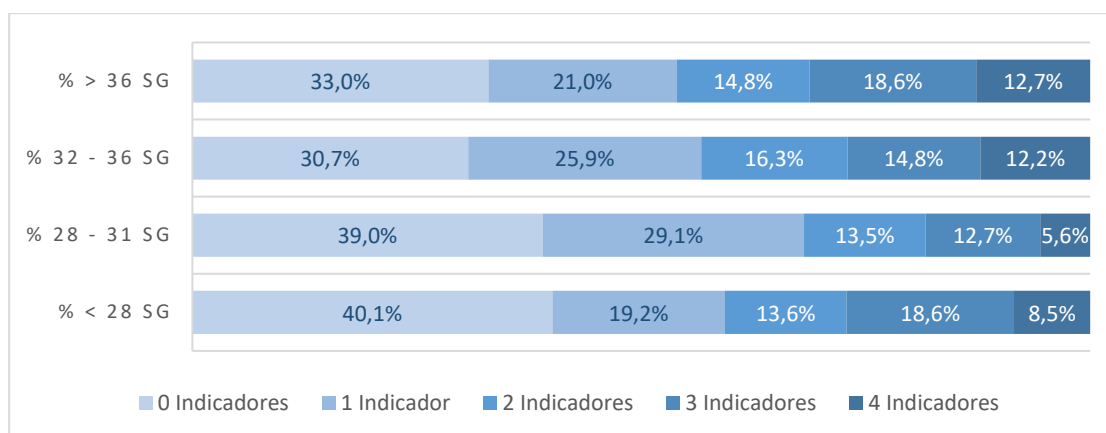


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 21 - Tipo clínico predominante segundo as SG, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

($n=2133$). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; SG – Semanas de Gestação.

Também o nível de complexidade clínica da paralisia cerebral variou com a duração da gestação ($p=0,005$). Destacou-se a maior proporção de crianças com menor complexidade entre as nascidas de grande (28-31 SG) e de extrema prematuridade (<28 SG) (Fig. 22).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 22 - Nível de complexidade clínica segundo as SG, registrado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

Escala de Complexidade da Paralisia Cerebral, presença de algum de quatro indicadores de gravidade: Não andar (GMFCS III, IV e V), Nível cognitivo QI/QG < a 50, Epilepsia sintomática, Défice visual e/ou auditivo grave; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; SG – Semanas de Gestação.

4.2.9 GESTAÇÃO MÚLTIPLA

Estão registadas no PVNPC 247 crianças nascidas de gravidez múltipla em 2001-2015, correspondendo a 11,8% das crianças registadas com PC aos 5-8 anos. Nas mesmas coortes de nascimento, o INE registou uma proporção de 2,8% de nados-vivos nascidos de parto gemelar.

Destas 247 crianças, a gravidez foi registada como bigemelar em 217 (87,9%), em 26 trigemelar (10,5%) e em 4 quadrigemelar (1,6%), estas últimas nascidas até 2003. Em 174 crianças gémeas com PC foi registada a sua ordem de nascimento: 91 crianças (46,0%) foram o primeiro gémeo, 93 o segundo (47,0%), 13 o terceiro (6,6%) e 1 o quarto.

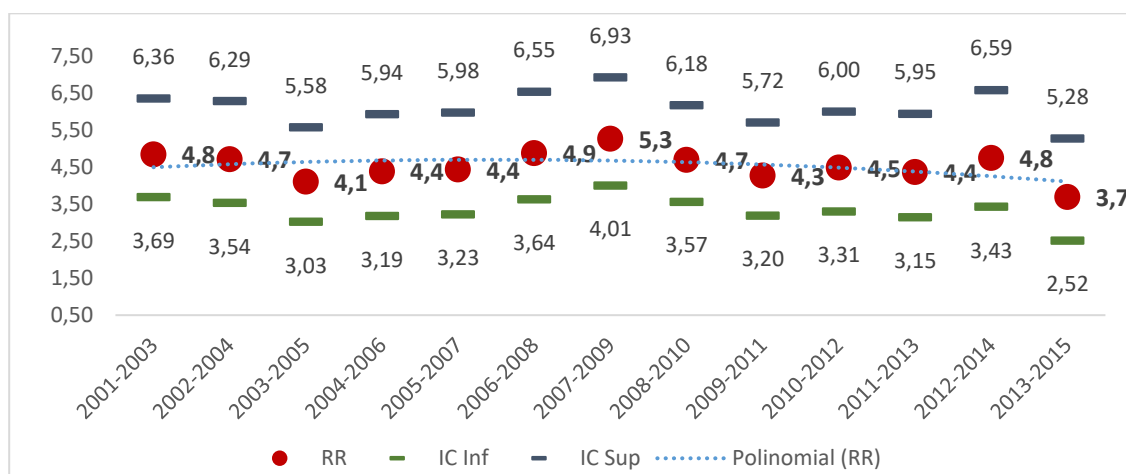
A taxa de incidência de PC associada a gravidez múltipla é apresentada no Quadro VI. Ter nascido de gravidez múltipla associou-se a cerca de 4,6 vezes maior risco de PC do que na gravidez única.

Quadro VI - Risco de paralisia cerebral associado a gravidez múltipla, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015.

(n=2102). O grupo de menor risco (feto único) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral. IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança. Dados referentes a 30 de junho de 2024

	Gravidez simples	Gravidez gemelar
Nados-vivos	1 466 761	42 366
Casos registados	1 855	247
Taxa de incidência (‰)	1,4	6,35
IC95 da taxa de	1,31 – 1,43	5,58 – 7,09
Risco de PC aos 5 anos gestação múltipla vs. única		Risco Relativo 4,6; IC95% 4,08 – 5,27

Verifica-se uma relativa estabilidade deste risco ao longo dos anos, que deve ser interpretada com prudência, pois é influenciada pela subnotificação que ainda existe nos registos de nascidos nos últimos três anos de referência (Fig. 23).

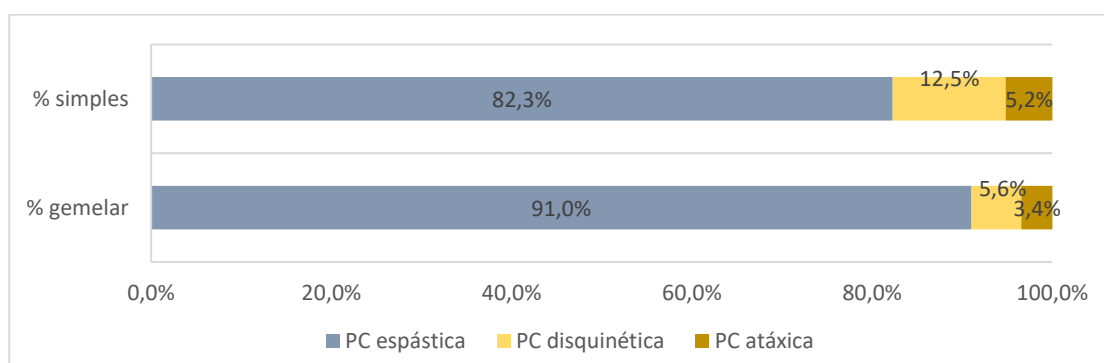


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 23 - Risco de paralisia cerebral associado a nascer de gravidez gemelar, tendo por referência nascer de gravidez simples, evolução por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2102). O grupo de menor risco (gravidez simples) é considerado como referência para o cálculo do risco relativo de paralisia cerebral; IC95 – limites de 95% de intervalo de confiança; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

O tipo clínico predominante de PC é diferente nas crianças nascidas de gravidez simples ou gemelar ($p=0,003$). Nas crianças nascidas de gravidez gemelar, registou-se maior proporção de casos com PC espástica (91,0% vs 82,3%) e menor com PC disquinética (5,6% vs 12,5%) e PC atáxica (3,4% vs 5,2%) (Fig. 24).

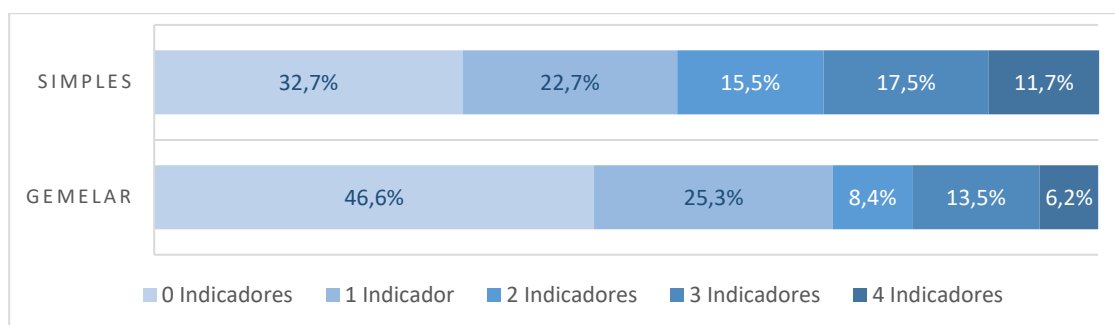


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 24 - Tipo clínico predominante segundo o tipo de gravidez (simples ou gemelar), registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2019). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Também o nível de complexidade clínica variou com a natureza da gravidez ($p < 0,001$). Ter nascido de gravidez gemelar associou-se a maior proporção de crianças com quadros clínicos menos complexos (Fig. 25).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

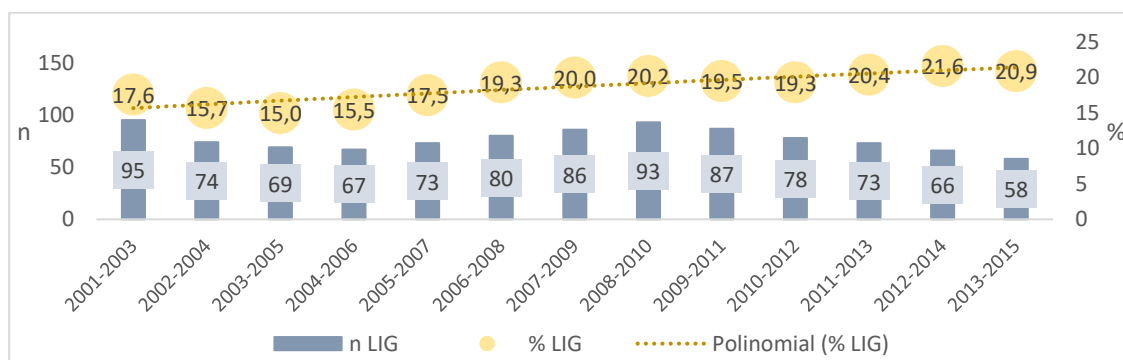
Figura 25 - Nível de complexidade clínica segundo a natureza da gravidez (simples e gemelar), registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=1515). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

4.2.10 ADEQUAÇÃO DO PESO À IDADE GESTACIONAL

O INE não disponibiliza 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 factor de risco associado à ocorrência de PC em Portugal. É apenas possível estudar com rigor a restrição de crescimento do feto nas crianças registadas no PVNPC.

Nas crianças nascidas entre 2001 e 2015 registadas no PVNPC, em 84,2% havia informação sobre o peso ao nascer e a duração da gestação (2087/2480). Nasceram leves para a idade gestacional (LIG) 18,4% (IC95% 16,80-20,10) destas crianças. Em comparação ao esperado para o total de nados-vivos (<3%), as crianças nascidas LIG estão claramente sobre-representadas no PVNPC.

A proporção de crianças com PC que nasceram LIG parece ter aumentado consistentemente ao longo dos anos em análise (Fig. 26).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

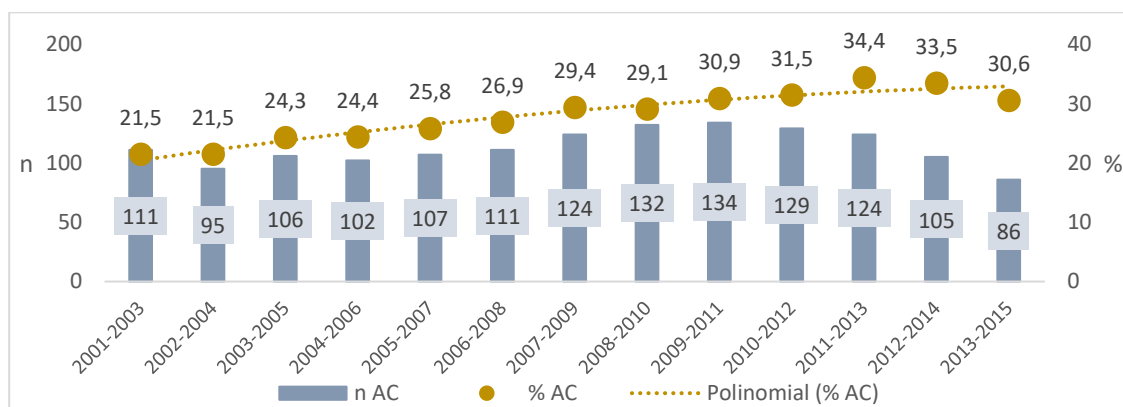
Figura 26 - Crianças com PC que nasceram LIG, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=2087). LIG – Leve para a Idade Gestacional; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

O facto de nascer LIG não demonstrou diferenças significativas na distribuição por tipo clínico predominante, nem pelo nível de complexidade do quadro clínico.

4.2.11 PRESENÇA DE ANOMALIA CONGÉNITA

O PVNPC recolhe três indicadores para descrever malformações congénitas em crianças com PC: a identificação de uma síndrome clínica definida (conjunto de malformações 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. A associação entre o ter PC e ter nascido com alguma anomalia congénita (AC) tem sido constatada em estudos internacionais, tendo o PVNPC participado em alguns deles (8). O registo europeu de anomalias congénitas (EUROCAT) estimou que, entre 2013 e 2019, 2% dos nados-vivos apresentou algum tipo de AC (5).

No período abrangido por este relatório, foi registada a existência de uma qualquer AC em 552 de 2047 crianças (26,9%; IC95% 25,08-28,92). Esta proporção parece ter aumentado consistentemente ao longo dos anos em análise (Fig. 27).

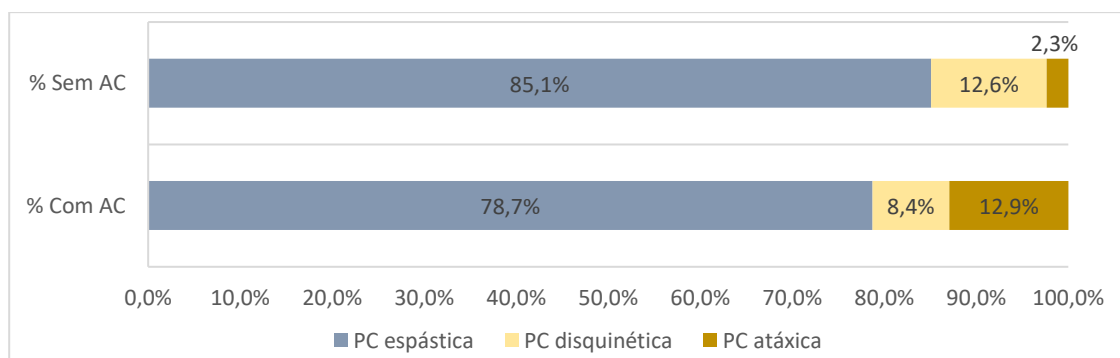


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 27 - Crianças com PC que nasceram com uma qualquer AC, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2047). AC – Anomalia Congénita; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral

A proporção do tipo clínico atáxico, como predominante, foi significativamente maior nas crianças com registo de pelo menos uma qualquer AC (12,9% vs 2,3%; $p < 0,001$) (Fig. 28).

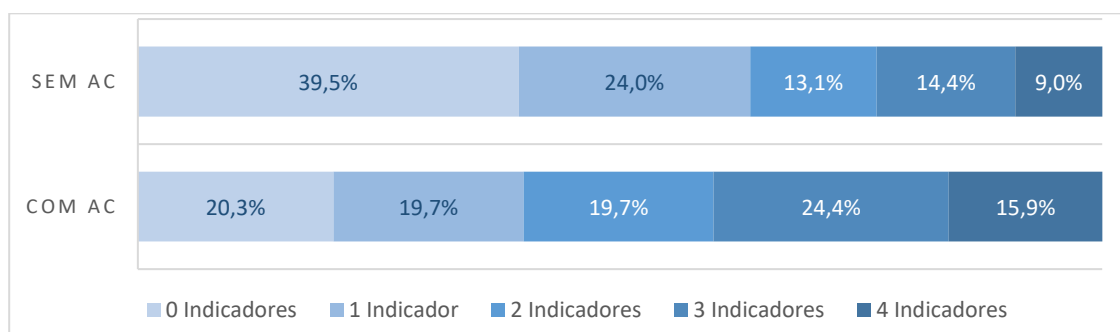


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 28 - Tipo clínico predominante segundo a presença de uma qualquer AC, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2047). AC – Anomalia Congénita; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Registou-se maior nível de complexidade do quadro clínico nas crianças com registo de AC (p <0,001). Nas crianças com registo de AC, identificaram-se com maior frequência pelo menos 2 Indicadores de complexidade (60,0% vs 36,5%) e com 4 indicadores (15,9% vs 9,0%) (Fig. 29).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 29 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de uma qualquer AC, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

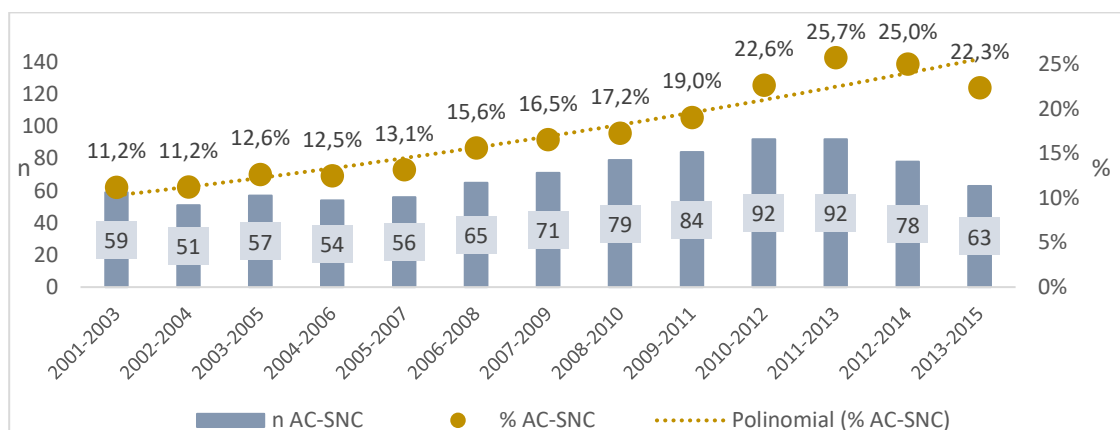
(n=1482). AC – Anomalia Congénita; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

4.2.11.1 ANOMALIA CONGÉNITA DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL

A AC registada em maior frequência nas crianças com PC referenciadas foi a anomalia congénita do sistema nervoso central (AC-SNC) (ICD10: Q00-Q07), referida em 339 de 2079 crianças (16,3%; IC95% 14,76-17,94) que registaram esse tipo de informação.

A proporção de crianças com pelo menos uma AC-SNC tem vindo a aumentar consistentemente ao longo dos anos em análise neste relatório (Fig. 30).

Entre as crianças com PC aos 5-8 anos de idade, nascidas entre 2001 e 2015, 89% tinha efetuado um exame de neuroimagem. A cobertura de neuroimagem e a evolução crescente da realização de RM-CE (65,0%) sugerem uma capacidade progressivamente maior de deteção de AC encefálicas como provável causa de PC.



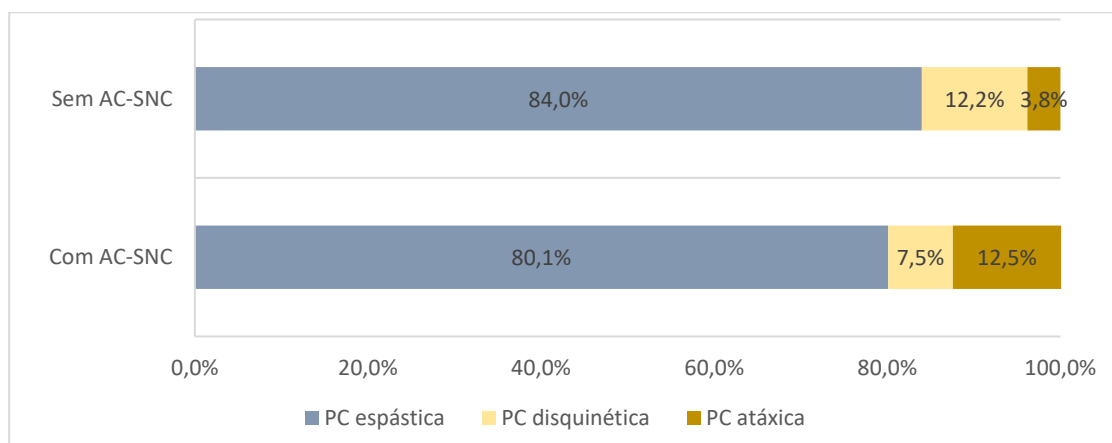
Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 30 - Crianças com PC que nasceram com AC-SNC, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2079). AC-SNC – Anomalia Congénita do Sistema Nervoso Central; PC – Paralisia Cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A proporção de AC-SNC nas crianças com PC é significativamente superior à publicada pelo EUROCAT (5) (16,3% vs 0,05%). A colaboração entre o PVNPC e o RENAC poderá vir a produzir indicadores que contribuam para melhor compreender os processos causais que estão na génese desta associação.

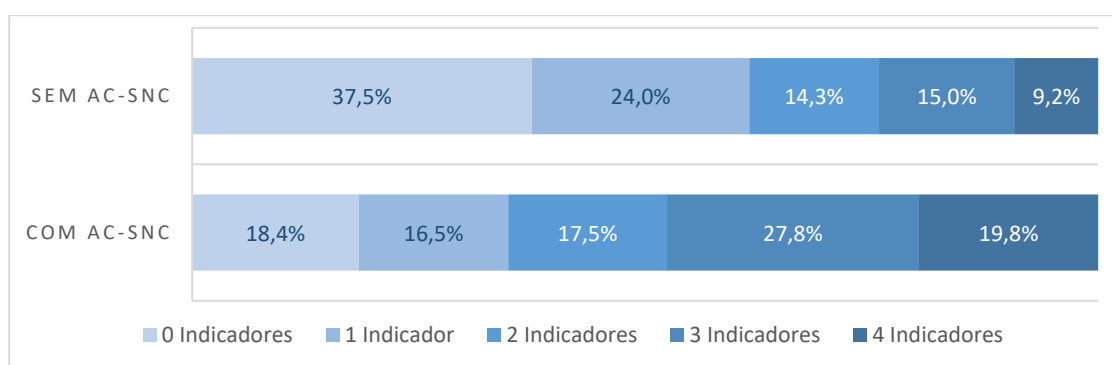
A distribuição por tipo clínico predominante foi diferente consoante o registo de alguma AC-SNC ($p < 0,001$). Destacaram-se a maior proporção de PC atáxica (12,5% vs 3,8%) e a menor proporção de PC disquinética (7,5% vs 12,2%) nas crianças nascidas com AC-SNC (Fig. 31).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 31 - Tipo clínico predominante segundo a presença de uma AC-SNC, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
(n=1974). AC-SNC – Anomalia Congénita do Sistema Circulatório; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Nas crianças com registo de AC-SNC verificou-se maior complexidade clínica ($p < 0,001$). Destacaram-se as crianças com registo de AC-SNC com 2 ou mais Indicadores de complexidade (64,9% vs 38,5%) e com 4 indicadores presentes (19,8% vs 9,2%) (Fig. 32).

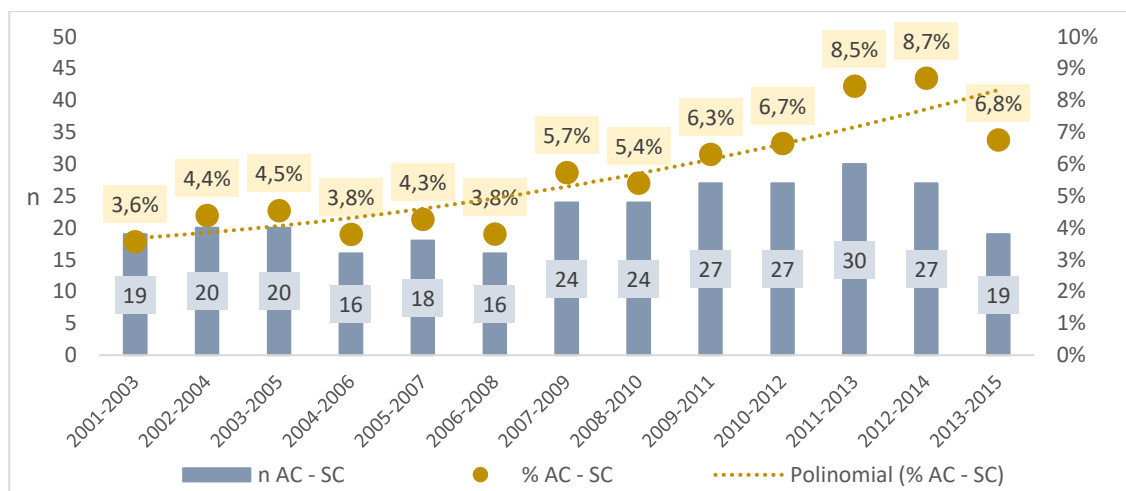


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 32 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de AC-SNC, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
(n=1482). AC-SNC – Anomalia Congénita Sistema Nervoso Central; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

4.2.11.2 ANOMALIA CONGÉNITA DO SISTEMA CIRCULATÓRIO

Em 2058 crianças com informação sobre a presença de anomalias congénitas do sistema circulatório (AC-SC) (ICD 10: Q20 - Q28), foram registados 105 casos com estas AC (5,1%; IC95% 4,21% – 6,12%). A proporção de crianças com uma AC-SC aumentou consistentemente ao longo dos anos em análise neste relatório, nomeadamente a partir do triénio 2006-2008 (Fig. 33).

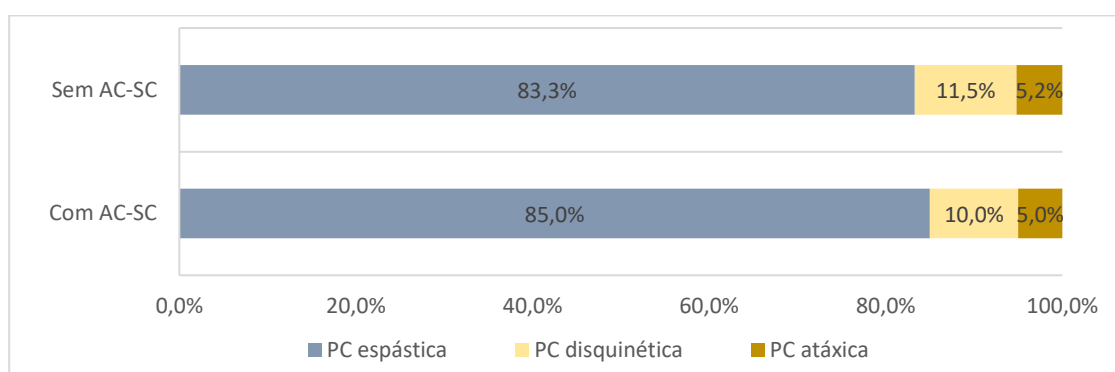


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 33 - Crianças com PC que nasceram com AC-SC, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2058). AC-SC – Anomalia Congénita do Sistema Circulatório; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A proporção de AC-SC encontradas é significativamente superior ao publicado pelo EUROCAT(5) (5,1% vs 0,68%). A distribuição do tipo clínico predominante segundo o registo de AC-SC, contrariamente ao registado nas AC-SNC, não revelou diferenças significativas ($p=0,891$) (Fig. 34).

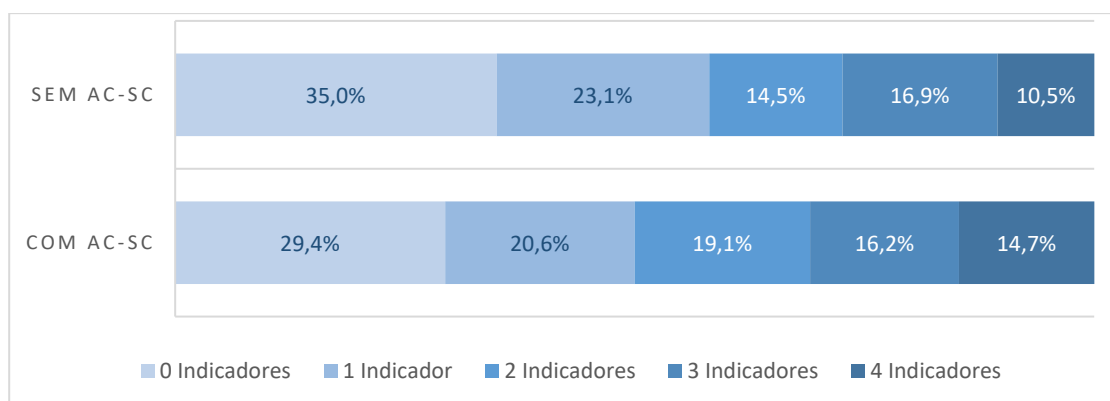


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 34 - Tipo clínico predominante segundo a presença de AC-SC, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=1974). AC-SC – Anomalia Congénita do Sistema Circulatório; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A distribuição pelos níveis de complexidade clínica das crianças com PC com ou sem AC-SC não registou diferença significativa ($p=0,597$), ao contrário do que acontece com a presença de AC-SNC (Fig. 35).

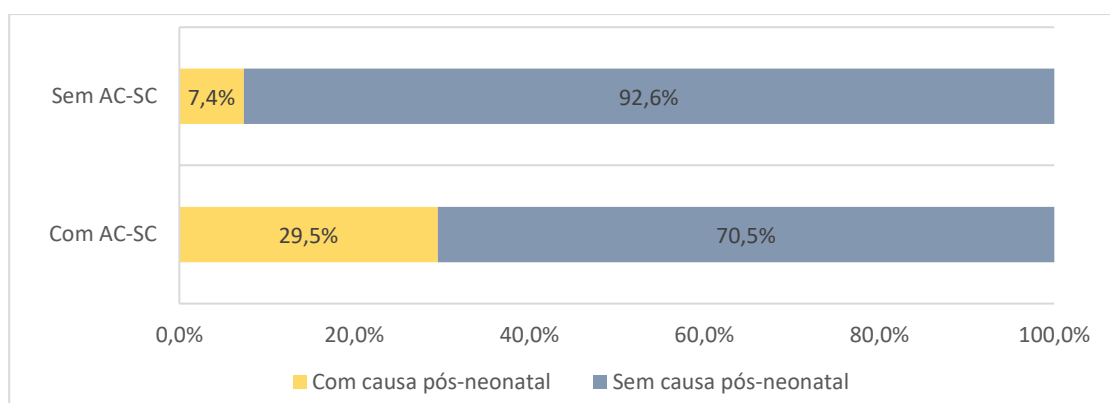


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 35 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de AC-SC, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=1482). AC-SC – Anomalia Congénita do Sistema Circulatório; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Destacou-se também o facto de uma proporção significativamente superior do subgrupo de crianças com registo de AC-SC ter identificada uma causa pós-neonatal da PC (29,5% vs 7,4%; $p < 0,001$) (Fig. 36).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 36 - Causa pós-neonatal identificada, segundo a presença de AC-SC, nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=1935). AC-SC – Anomalia Congénita do Sistema Circulatório; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A causa pós-neonatal identificada nas crianças com registo de AC-SC, foi classificada segundo o novo Sistema de Classificação de Causas Pós-Neonatais de PC (4) (anexo 4). A grande maioria dos casos (17 - 65,4%) foi classificada na classe C - “Lesão cerebral relacionada com cirurgia ou outro ato médico”, 8 casos (30,8%) na classe D - “Acidente vascular cerebral” e 1 caso na classe E - “Lesão cerebral anóxica, mesmo se de outra origem” (por paragem cardiorrespiratória prolongada). Este achado denota a necessidade de acompanhamento das crianças com AC-SC submetidas a intervenções diagnósticas e terapêuticas.

4.2.11.3 ANOMALIA CROMOSSÓMICA

Foi registada anomalia congénita por anomalia cromossómica AC-ACr (ICD 10: Q90-Q99) em 65/2047 crianças, o que corresponde a 3,2% dos casos de PC (IC95% 2,48-4,00). No período em análise, a grande maioria correspondeu ao subgrupo “Monossomias e deleções de autossomas” (60,0%), com grande representação do Síndrome de Angelman, registado em 36,9% do total de casos com AC-ACr estudados (Quadro VII).

Quadro VII - Anomalias Cromossómicas identificadas em crianças com PC nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, notificadas ao PVNPC.

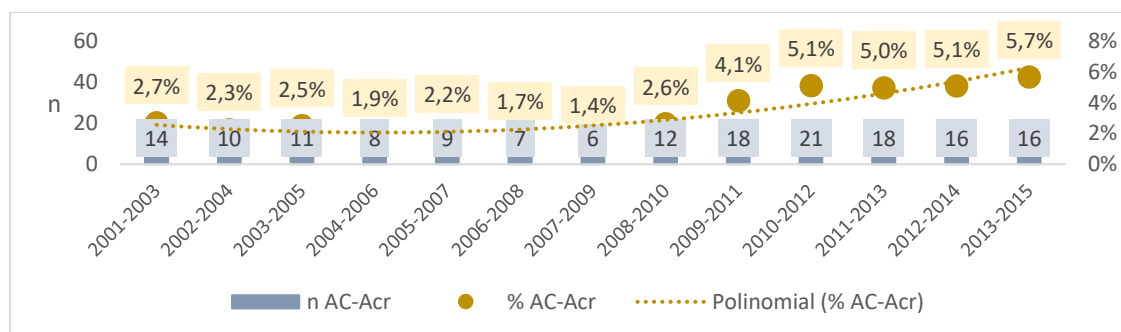
(n=65). PC – Paralisia Cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Dados referentes a 30 de junho de 2024

ICD 10	n	%
Q90 Síndrome de Down	8	12,3%
Q91 Síndrome de Edwards e Síndrome de Patau	2	3,1%
Q91.1 Trissomia cromossoma 18	1	
Q91.4 Trissomia cromossoma 13	1	
Q93 Monossomias e deleções de autossomas	39	60,0%
Q93.3 S. Wolf-Hirshhorn	2	
Q93.4 Cri-du-chat	1	
Q93.5 Angelman	24	
Q93.7 Deleções com outros rearranjos complexos	7	
Q93.8 Outras deleções de autossomas	5	
Q95 Rearranjos equilibrados e marcadores	2	3,1%
Q98 Outras AC dos cromossomas sexuais masculinos	5	7,7%
Q 99 Outras anomalias dos cromossomas	9	13,8%

A proporção de AC-ACr encontradas nas crianças com PC é significativamente superior ao publicado pelo EUROCAT (5) (3,2% vs 0,34%). A colaboração entre o PVNPC e o RENAC poderá vir a produzir indicadores que contribuam para melhor compreender os processos causais que estão na génese destas associações.

A proporção de crianças com uma AC-ACr tem vindo a aumentar consistentemente ao longo dos anos em análise neste relatório, nomeadamente a partir do triénio 2007-2009 (Fig. 37).

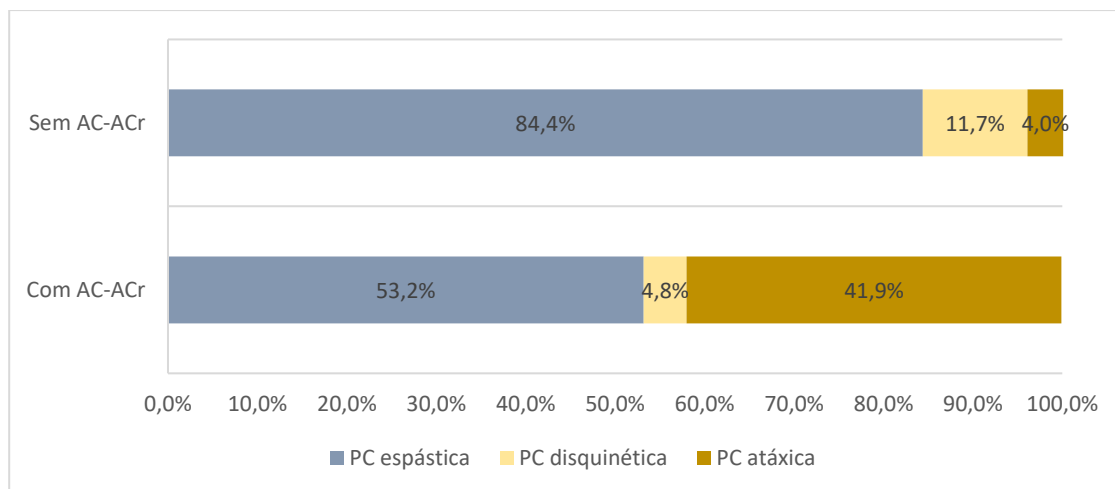


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 37 - Crianças com PC que nasceram com AC-ACr, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2047). AC-ACr – Anomalia Congénita-Anomalia Cromossómica; PC- Paralisia Cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A distribuição do tipo clínico predominante segundo o registo de AC-ACr revelou diferenças percentuais significativas ($p < 0,001$). As crianças nascidas com AC-ACr registaram 10 vezes mais probabilidade de ter PC atáxica (41,9% vs 4,0%) e menor proporção de PC espástica (53,2% vs 84,4%) e de PC disquinética (4,8% vs 11,7%) (Fig. 38).



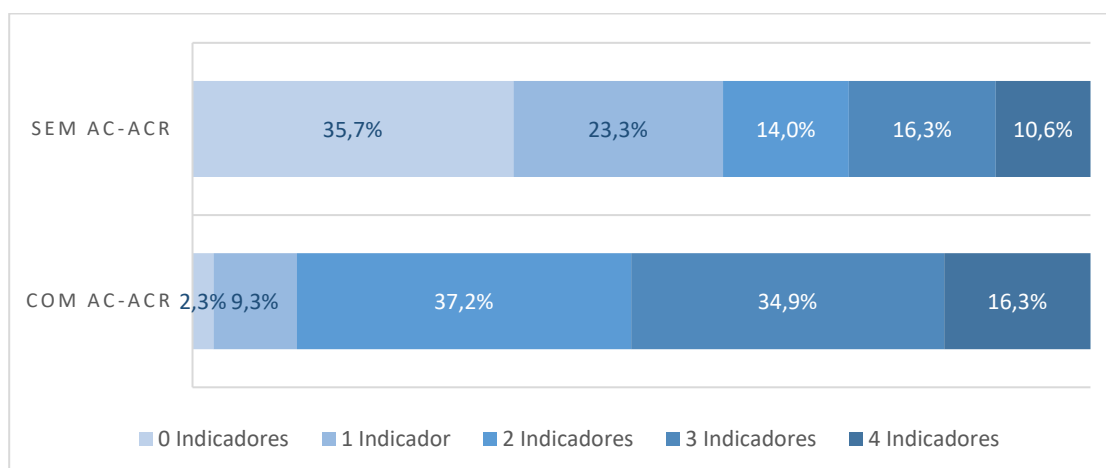
Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 38 - Tipo clínico predominante segundo a presença de uma AC-ACr, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

($n=1974$). AC-ACr – Anomalia Congénita- Anomalia Cromossómica; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A distribuição percentual dos níveis de complexidade clínica registado nas crianças com de AC-ACr também revelou diferenças significativas ($p < 0,001$).

Apenas 2,3% das crianças com AC-ACr não registavam um qualquer indicador de complexidade, uma proporção significativamente maior de casos com pelo menos 2 Indicadores de complexidade (88,4% vs 40,9%) e com 4 indicadores presentes (16,3% vs 10,6%) (Fig. 39).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

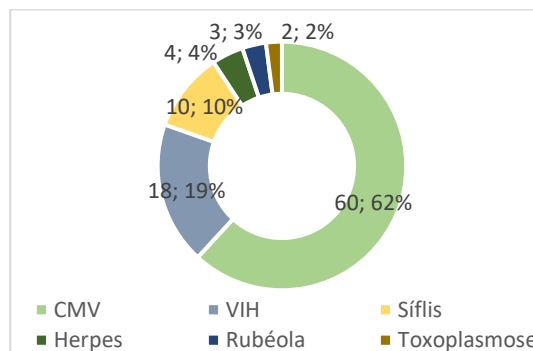
Figura 39 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de AC-ACr, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

($n=1482$). AC-ACr – Anomalia Congénita-Anomalia Cromossómica; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

4.2.12 INFEÇÕES GRUPO TORCHS

No período em análise, registou-se infeção do grupo TORCHS em 97/1784 crianças (5,4%) (IC95% 4,46-6,56). A infeção por citomegalovirus (CMV) foi a registada em maior número 60/97 (61,9%) (IC95% 51,90-71,11), (Fig. 40).

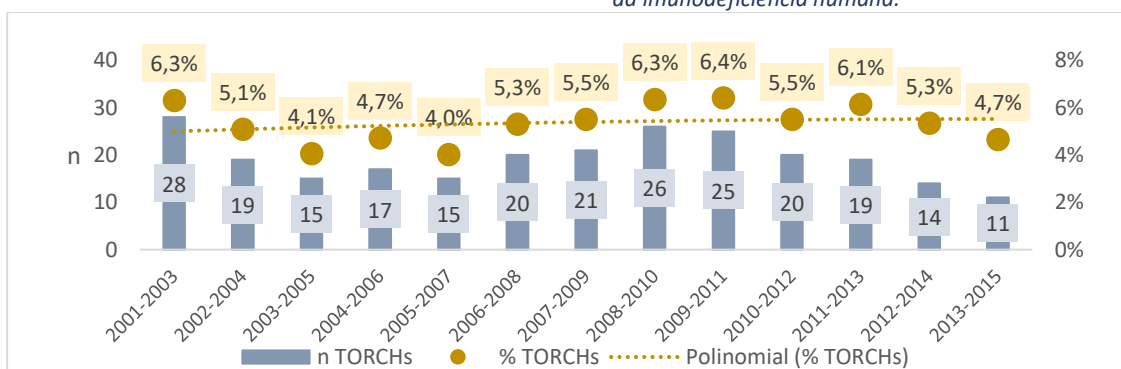
A proporção de crianças com registo de uma infeção do grupo TORCHS tem variado ao longo dos anos em análise neste relatório, (Fig. 41).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 40 - Infeções do grupo TORCHS registadas nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, notificadas ao PVNPC.

(n=1784). CMV – Citomegalovirus; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; TORCHS – Toxoplasmose, Outras doenças, Herpes, VIH - vírus da imunodeficiência humana.

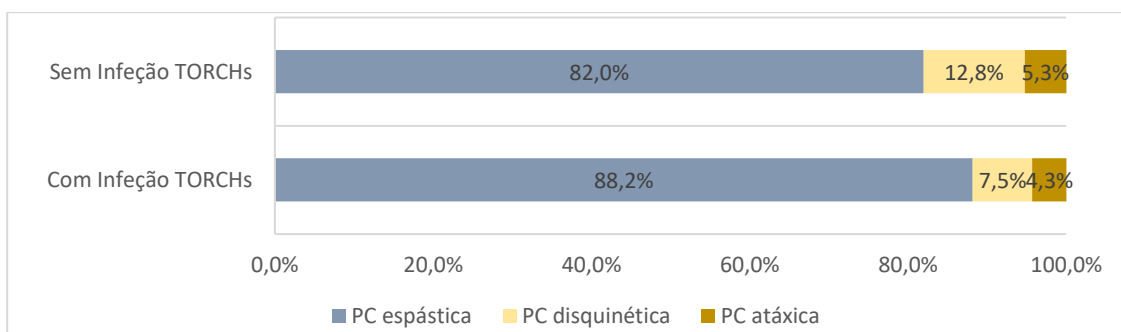


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 41 - Crianças com infeção do grupo TORCHS identificada, evolução por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=1784). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; TORCHS – Toxoplasmose, Outras doenças, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes.

Nas crianças com sinalização de infeção do grupo TORCHS registou-se tendência para maior proporção de casos com PC espástica (88,2% vs 82,0%), mas não significativa, (p=0,285) (Fig. 42).

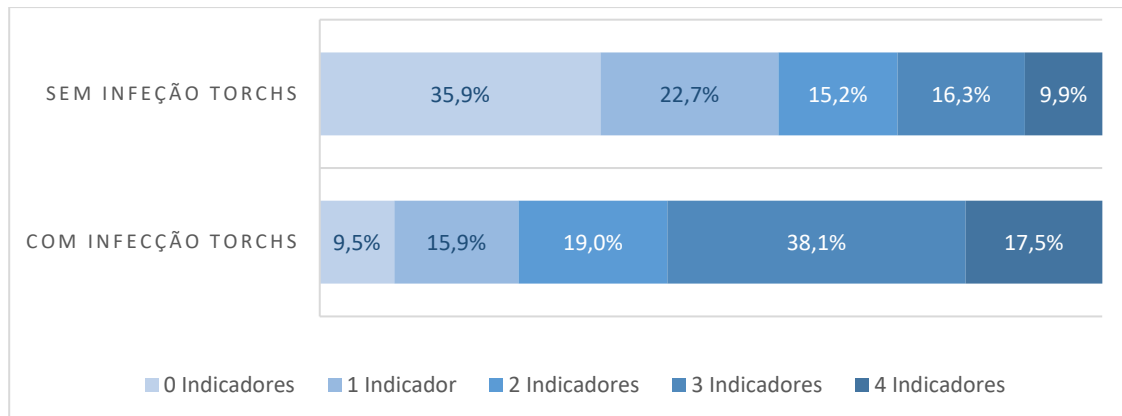


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 42 - Tipo clínico predominante segundo a presença de uma infeção do grupo TORCHS, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=1728). PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; TORCHS – Toxoplasmose, Outras doenças, Herpes, VIH - vírus da imunodeficiência humana..

A distribuição pelos níveis de complexidade clínica nas crianças com registo de infeção TORCHS revelou diferenças significativas ($p < 0,001$). Destaca-se a maior proporção de crianças com registo de infeção TORCHS com pelo menos 2 Indicadores de complexidade (74,6 vs 41,4%) e com 4 indicadores presentes (17,5% vs 9,9%) (Fig. 43).



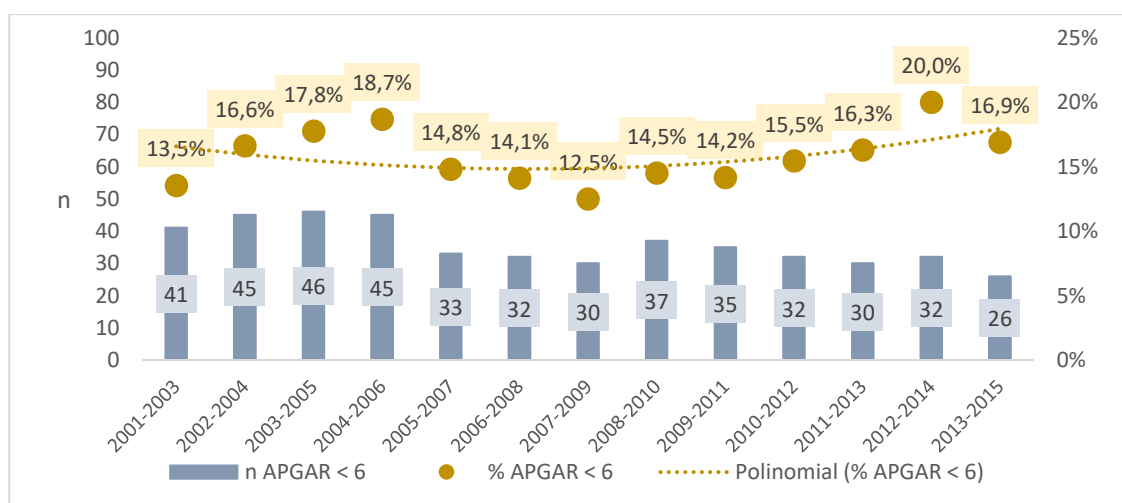
Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 43 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de uma infeção TORCHS, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, notificadas ao PVNPC.

(n=1482). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; TORCHS – Toxoplasmose, Outras doenças, Herpes, VIH - vírus da imunodeficiência humana.

4.2.13 ÍNDICE DE APGAR

O Índice de Apgar (APGAR) das crianças registadas que nasceram com 35 ou mais semanas de gestação foi < 6 em 15,2% dos casos (174/1145) (IC95% 13,20-17,36). Esta proporção tem variado ao longo do tempo, com registos entre os 12,5% no triénio 2007-2009 e os 20,0% registados no triénio 2012-2014 (Fig. 44). Não existem dados nacionais sobre o índice de Apgar ao nascer, referentes a todos os nados-vivos.

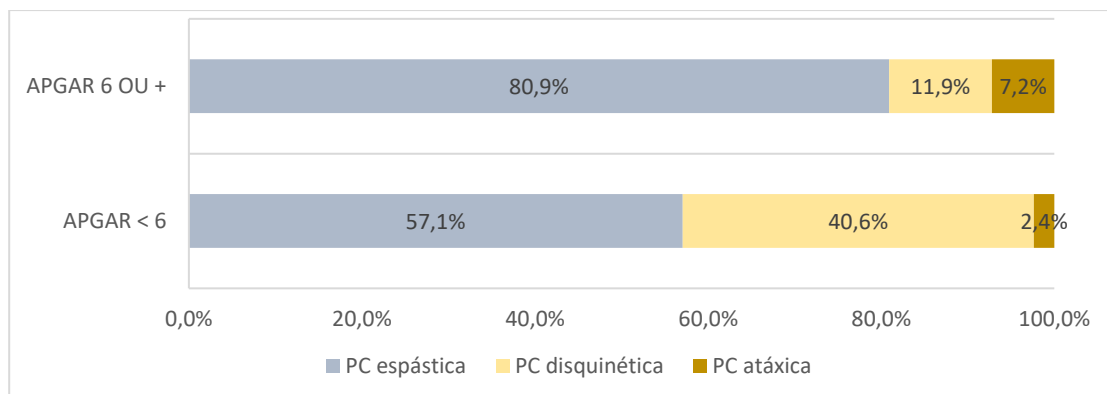


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 44 - Índice de APGAR < 6 registado em crianças nascidas com > 34 SG, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n_174). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; SG – Semanas de gestação.

A distribuição do tipo clínico predominante segundo o registo de APGAR < 6 em crianças com PC nascidas com >34 SG revelou diferenças significativas ($p < 0,001$), com muito maior proporção de PC disquinética (40,6% vs 11,6%) e com menor proporção de PC espástica (57,1% vs 80,9%) e PC atáxica (2,4% vs 7,2%) (Fig. 45).

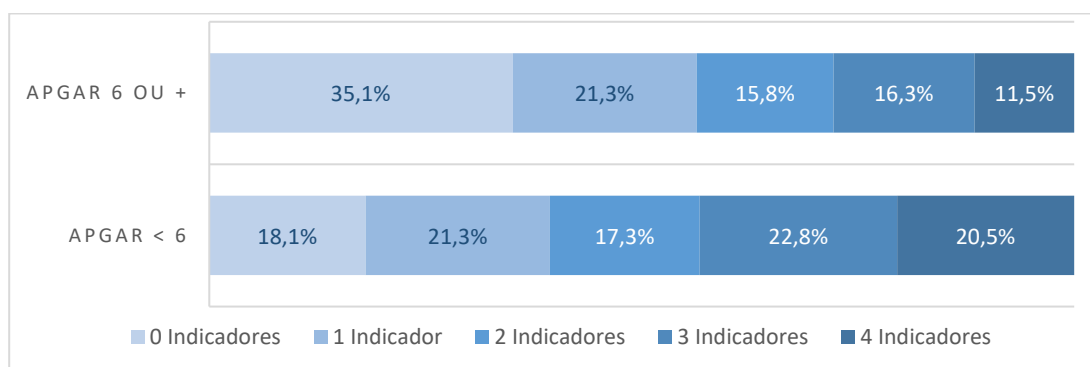


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 45 - Tipo clínico predominante segundo a presença de índice de APGAR < a 6 em crianças com PC nascidas com > 34 SG, nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

($n=874$). PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; SG – Semanas de Gestação.

O nível de complexidade clínica das crianças com APGAR < 6 foi significativamente mais acentuado ($p < 0,001$). Apenas 18,3% dos casos não registavam nenhum indicador de complexidade, face a 35,1% registados nas restantes crianças com PC. Destacaram-se também as crianças com 2 ou mais indicadores de complexidade (60,6% vs 43,7%), e as com 4 indicadores presentes (20,5% vs 11,5%) (Fig. 46).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 46 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de índice de APGAR < a 6 em crianças com PC nascidas com > 34 SG nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

($n=874$). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; SG – Semanas de gestação.

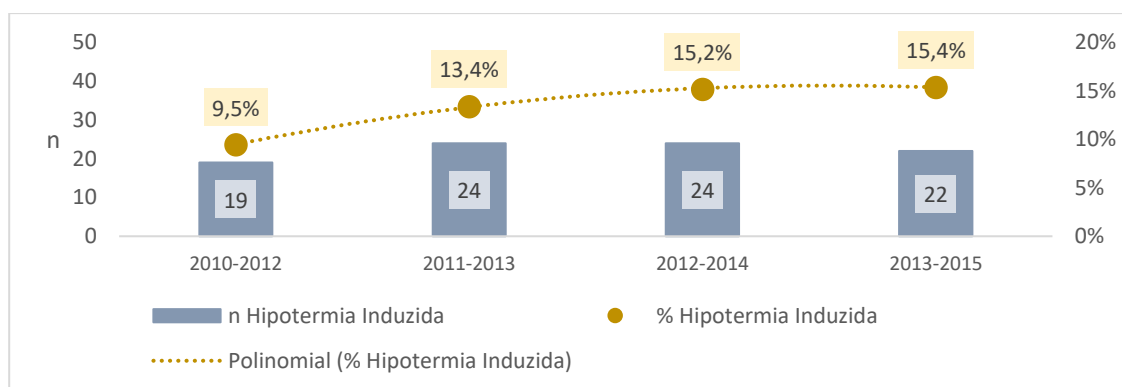
Nas crianças nascidas com > 34 SG das coortes de 2010-2015, em 58 casos foi registado APGAR < 6, 53 destes com informação sobre terem ou não terem estado em hipotermia. Tinham sido submetidas a hipotermia induzida 34 destas 53 crianças (64,2%).

4.2.14 HIPOTERMIA INDUZIDA

A partir da coorte de nascimento de 2010, o PVNPC recebe notificação de crianças submetidas a hipotermia induzida por encefalopatia hipóxico-isquémica perinatal.

O PVNPC tem registo de 426 crianças das coortes de nascimento de 2010-2015, nascidas com idade gestacional > 34 SG. Em 344 destas crianças, foi registada informação relativa a hipotermia induzida, com confirmação de que 41 destas crianças foram submetidas a hipotermia induzida, (11,9%; IC95% 8,81-15,67). A proporção destas crianças tem vindo a aumentar progressivamente ao longo do tempo, atingindo os 15,4% no triénio 2013-2015 (Fig. 47).

No PVNPC são registadas e caracterizadas apenas crianças com PC, pelo que os casos de encefalopatia hipóxico-isquémica perinatal submetidos a hipotermia induzida, nos quais foi evitada PC, não são registados.

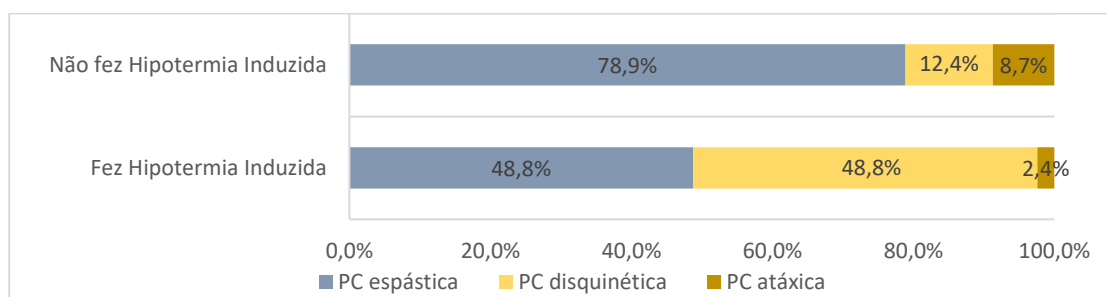


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 47 - Crianças nascidas com > 34 SG submetidas a hipotermia induzida, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2010 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=344). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; SG – Semanas de Gestaço.

As crianças com PC, nascidas com >34 SG, se submetidas a hipotermia induzida, tiveram uma distribuição do tipo clínico predominante diferente ($p < 0,001$), com muito maior proporção de PC disquinética (48,8 % vs 12,4%) e menor proporção de PC espástica (48,8% vs 78,9%) e PC atáxica (2,4% vs 8,7%) (Fig. 48).

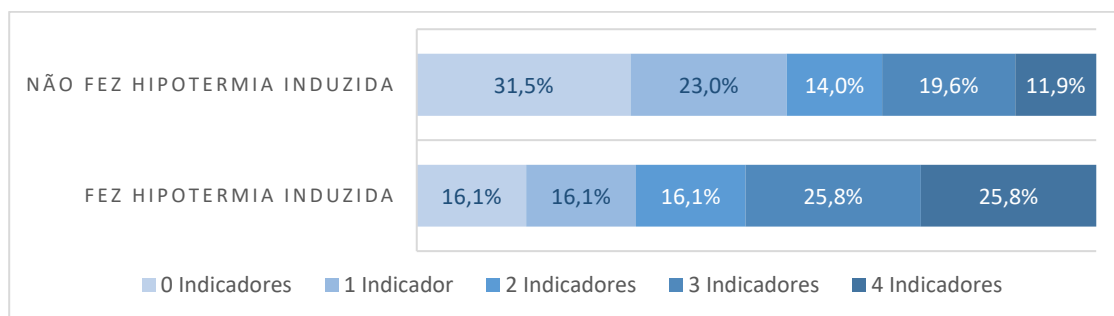


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 48 - Tipo clínico predominante segundo ter feito Hipotermia Induzida em crianças com PC nascidas com > 34 SG em Portugal entre 2010 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=339). PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; SG – Semanas de gestaço.

O nível de complexidade clínica destas crianças tende a ser mais grave, mas as diferenças não foram significativas ($p=0,122$). Apenas 16,1% dos casos não registavam nenhum indicador de complexidade versus 31,5% nos restantes casos com PC. Destacaram-se também as crianças com pelo menos 2 Indicadores de complexidade (67,8% vs 45,5%), e as com 4 indicadores presentes (25,8% vs 11,9%) (Fig. 49).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

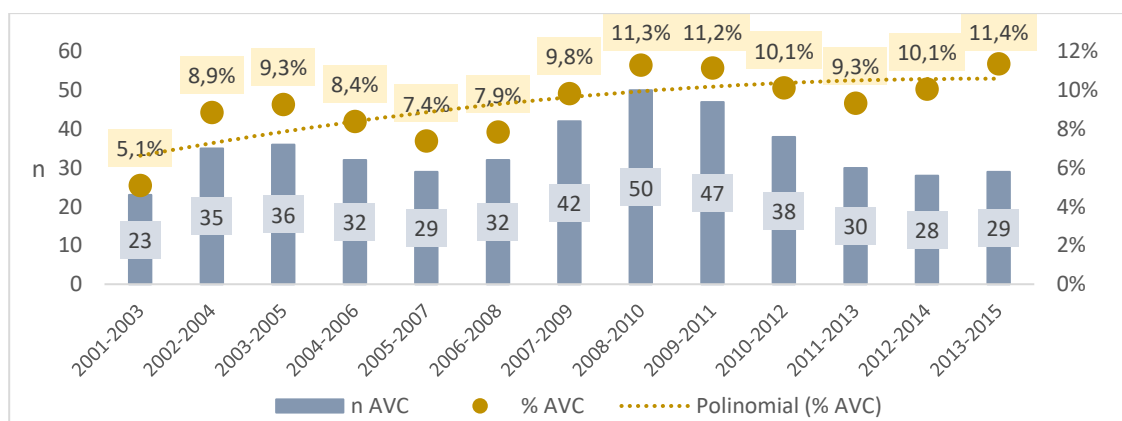
Figura 49 - Nível de complexidade clínica segundo ter feito Hipotermia Induzida em crianças com PC nascidas com > 34 SG nascidas em Portugal entre 2010 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=874). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; SG – Semanas de gestação.

Estes indicadores, referentes a crianças com PC que foram submetidas a hipotermia induzida, não podem ser interpretados como uma avaliação da efetividade deste tratamento. Apenas a análise do registo nacional de hipotermia induzida permitirá esta análise a nível nacional.

4.2.15 ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL PRÉ OU PERINATAL

Foi identificado a ocorrência de um acidente vascular cerebral (AVC) nos períodos pré ou perinatal em 164 de 1889 crianças (8,7%; IC95% 7,47-10,02). A proporção de crianças com PC com AVC identificado tem variado, mas aparenta ter aumentado ao longo dos anos em análise neste relatório, com registo para o triénio 2013-2015 de aproximadamente o dobro dos casos registados para o triénio 2001-2003 (Fig. 50).



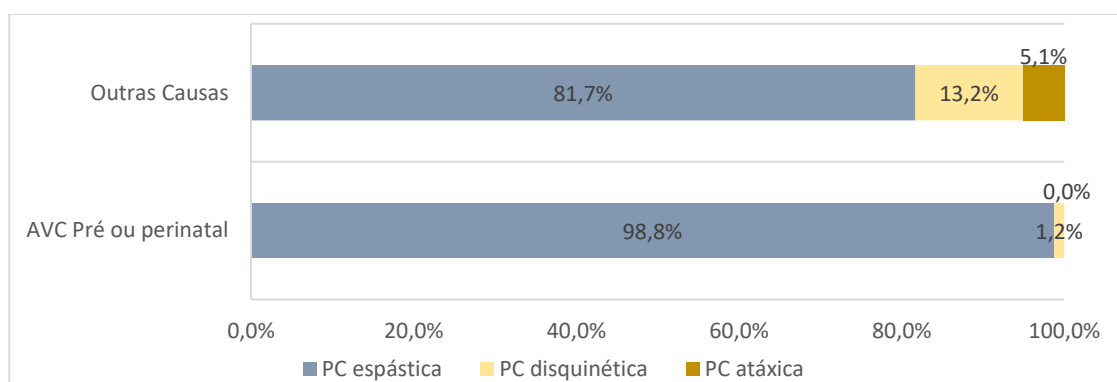
Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 50 - Crianças com PC com AVC pré ou perinatal identificado, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=1889). AVC – Acidente vascular cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Do total das crianças com PC aos 5-8 anos de idade, nascidas entre 2001 e 2015, 89,1% tinha registo de ter efetuado um exame de neuroimagem. Esta cobertura e a evolução crescente da realização de RM-CE (65,0%) sugerem uma capacidade progressivamente maior de deteção de AVC e da sua associação à ocorrência de PC.

A distribuição do tipo clínico predominante segundo o registo de AVC pré ou perinatal revelou diferenças significativas ($p < 0,001$). Nos casos com AVC pré ou perinatal identificado, a quase totalidade tinha predominantemente PC espástica (98,8% vs 81,7%), em menor proporção PC disquinética (1,2% vs 13,2%) e em nenhum caso predominava PC atáxica (0,0% vs 5,1%) (Fig. 51).



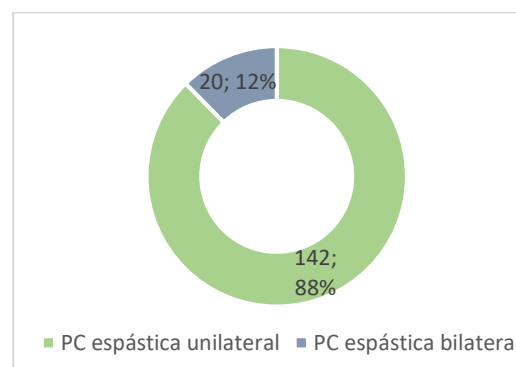
Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 51 - Tipo clínico predominante segundo a presença de AVC pré ou perinatal identificado, nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

($n=1815$). AVC – Acidente Vascular Cerebral; PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

No subgrupo dos 162 casos de AVC com PC espástica identificada, a sua grande maioria (142 casos) (87,7%; IC95% 81,90-92,08) tinha um quadro clínico de PC espástica unilateral e bilateral em apenas 20 casos (12,3%; IC95% 7,92-18,10) (Fig. 52).

O quadro clínico das crianças com AVC pré ou perinatal revelou-se bastante menos complexo, com diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,001$).

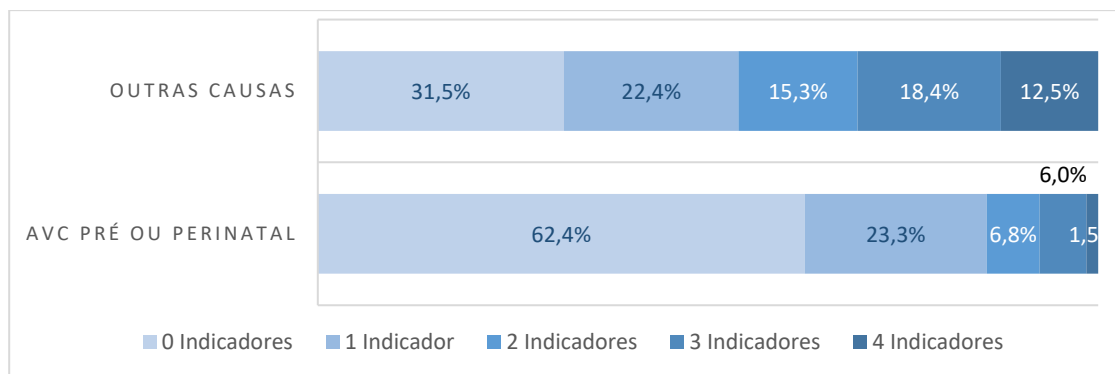


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 52 - Lateralidade do tipo clínico espástico, registado nas crianças com AVC pré ou perinatal identificado, nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, notificadas ao PVNPC.

($n=162$). PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Destaca-se que 62,4% dos casos não registavam nenhum indicador de complexidade clínica, versus os 31,5% registados nos restantes casos com PC. Destacou-se também a menor proporção de crianças com pelo menos 2 indicadores de complexidade (14,3% vs 46,1%) e as com 4 indicadores presentes (1,5% vs 12,5%) (Fig. 53).



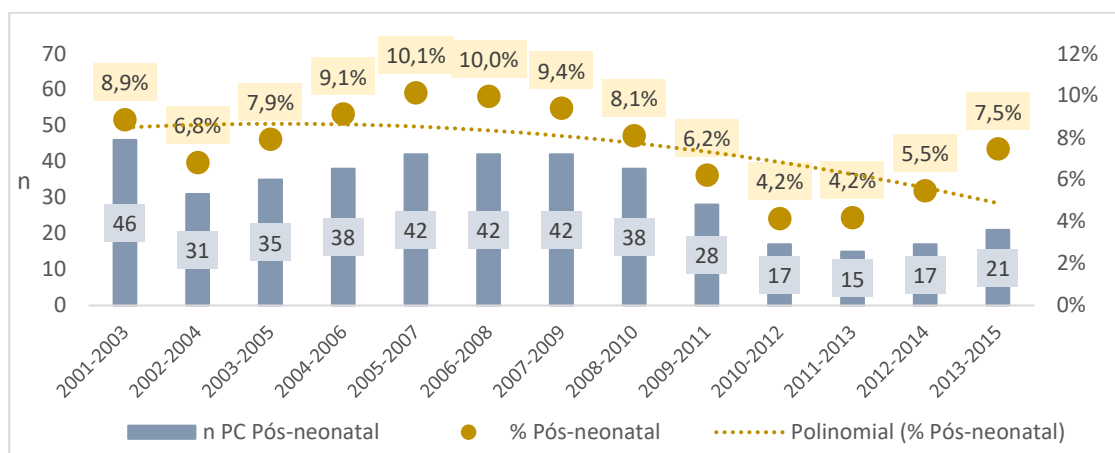
Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 53 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de AVC pré ou perinatal identificado, nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=1497). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

4.2.16 CAUSA PÓS-NEONATAL

Foi identificada uma causa pós-neonatal da PC em 164 de 2071 crianças (7,9%; IC95% 6,81-9,14). A proporção de crianças com PC de causa pós-neonatal tem flutuado ao longo do tempo. Após ter vindo a diminuir, nos últimos anos em análise neste relatório, parece ter havido um novo incremento (Fig. 54). A recolha de mais dados de coortes posteriores será muito relevante para esta análise, pois este aumento coincide com o aumento de notificação proveniente de uma instituição vocacionada para este grupo de etiologias.

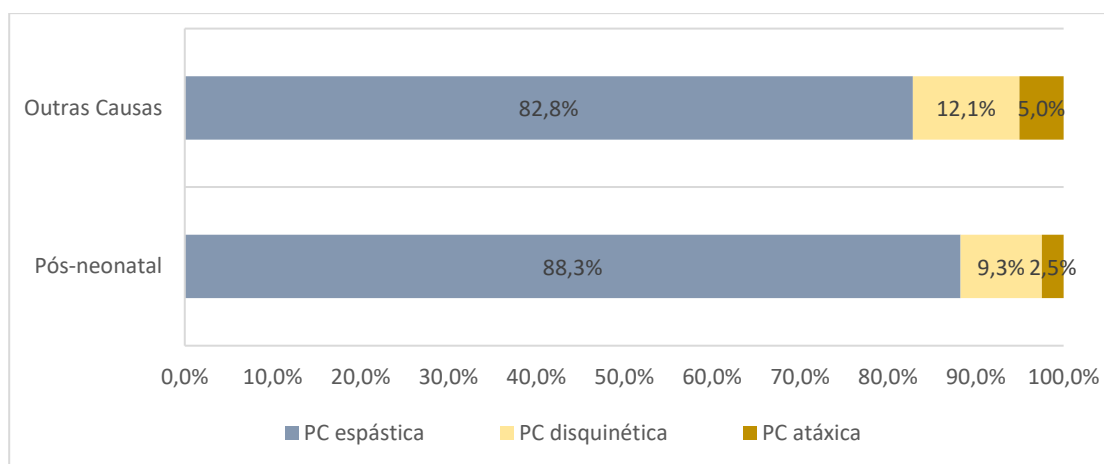


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 54 - Crianças com PC com causa pós-neonatal identificada, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2071). PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A distribuição do tipo clínico predominante segundo o registo de causa pós-neonatal não revelou diferença significativa ($p=0,166$). No entanto, destacou-se, nos casos com causa pós-neonatal identificada, tendência para maior proporção de PC espástica (88,3% vs 82,8%), menor proporção de PC disquinética (9,3% vs 12,1%) e menor proporção de PC atáxica (2,5% vs 5,0%) (Fig. 55).

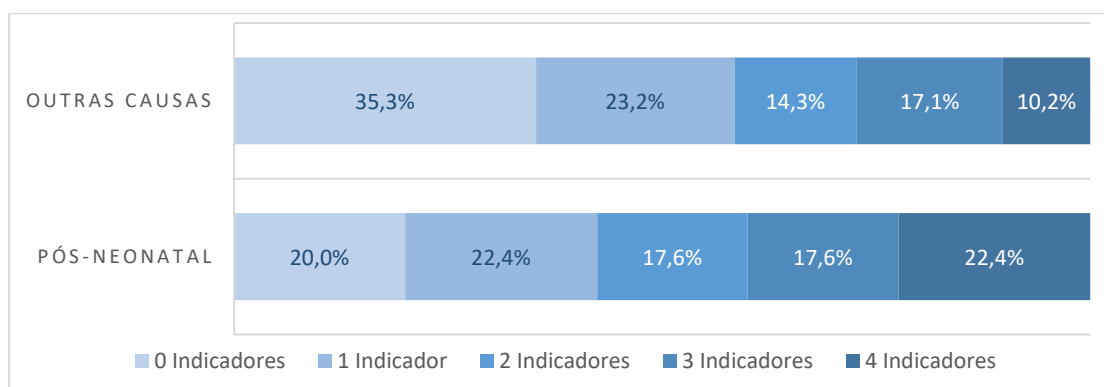


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 55 - Tipo clínico predominante segundo a presença de uma causa pós-neonatal identificada, registrada nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registradas no PVNPC.

(n=1991). PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

O quadro clínico das crianças com causa pós-neonatal revelou-se significativamente mais complexo ($p < 0,001$). Apenas 20,0% dos casos não registavam nenhum indicador de complexidade clínica, versus os 35,3% registados nos restantes casos com PC. Destacaram-se também as crianças com 2 ou mais indicadores de complexidade (57,6% vs 41,5%), e as com 4 indicadores presentes (22,4% vs 10,2%) (Fig. 56).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 56 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de uma causa pós-neonatal identificada, nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registradas no PVNPC.

(n=1497). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A distribuição dos casos segundo as categorias da classificação do evento primário que contribuiu para a lesão cerebral na PC pós-neonatal, segundo a “Classification of events contributing to post-neonatal cerebral palsy” (CEC-PNCP) está referida no Quadro VIII: os casos classificados na categoria “A-Infeção” (38,4%) foram os mais frequentes, seguidos pelas categorias “C-Lesão cerebral relacionada com cirurgia ou outro ato médico” (22,0%), “D-Acidente Vascular Cerebral” (15,2%), “B-Traumatismo Craniano” (12,8%), “E-Lesão cerebral anóxica” (7,3%) e “F-Miscelânea” (4,3%).

Quadro VIII - Classificação do evento primário que contribuiu para a lesão cerebral na PC pós-neonatal, segundo a CEC-PNPC, em crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, notificadas ao PVNPC.

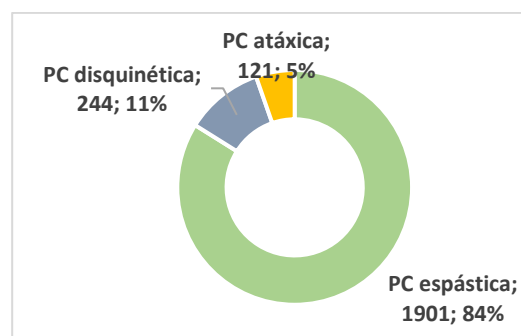
(n=164). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral. CEC-PNPC – “Classification of events contributing to post-neonatal cerebral palsy”. Dados referentes a 30 de junho de 2024

CATEGORIA	Nº	%	IC (95%)
A. Infecção	63	38,4	31,20 – 46,03
A.1 Encefalite* e/ou meningite**	46		
A.2 Sepsis grave, septicemia ou choque séptico	5		
A.3 Outras infecções***	12		
B. Traumatismo craniano	21	12,8	8,32-18,59
B.1 Acidente de trânsito	5		
B.2 Outras lesões acidentais	6		
B.3 Lesão não acidental	4		
B.4 Traumatismo craniano não especificado	6		
C. Lesão cerebral relacionada cirurgia ou outro ato médico	36	22,0	16,12-28,77
C.1 Relacionada com cirurgia/ato médico – cardíaca	19		
C.2 Relacionada com cirurgia/ato médico - cérebro	11		
C.3 Relacionada com cirurgia/ato médico - outros órgãos	0		
C.4 Relacionada com cirurgia/ato médico - não especificado	6		
D. Acidente vascular cerebral ****	25	15,2	10,34-21,37
E. Lesão cerebral anóxica, mesmo se de outra origem	12	7,3	4,03-12,11
E.1 ALTE - Síndrome de morte súbita	0		
E.2 Pré-afogamento	4		
E.3 Insuficiência respiratória de origem não infecciosa*****	1		
E.4 Paragem ou infarto cardíaco	6		
E.5 Anóxia de outra origem ou não especificada*****	1		
F. Miscelânea / Diversos	7	4,3	1,89-8,26
F.1 Miscelânea-Mal epilético/convulsões	6		
F.2 Miscelânea - Outra	1		

Notas: * Encefalite - todas as origens, exceto origem autoimune; ** Meningite - bacteriana, viral, fúngica, etc.; *** Outras infecções e suas consequências - síndrome de “Reye”, gastroenterite com desidratação grave, infecções respiratórias, malária, encefalopatias de origem infecciosa (incluindo suspeita) etc.; **** Acidente Vascular Cerebral não traumático - incluindo acidente cerebrovascular isquémico, hemorrágico ou não especificado.; ***** ALTE “Apparent Life-Threatening Event”; ***** Insuficiência respiratória de origem traumática, relacionada a corpo estranho no trato respiratório, etc.; ***** Anóxia por inalação de monóxido de carbono, coma hipoglicémico, eletrocussão, ou não especificada.

4.2.17 TIPO CLÍNICO PREDOMINANTE. EVOLUÇÃO TEMPORAL

Do total de 2480 crianças notificadas ao PVNPC, nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, em 2266 foi possível identificar o respetivo tipo clínico predominante: 1901 (83,9%; IC95% 82,34 – 5,36) tinham PC espástica, 244 (10,8%; IC95% 9,54 - 12,10) PC disquinética e 121 (5,3%; IC95% 4,47 – 6,32) PC atáxica (Fig. 57).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

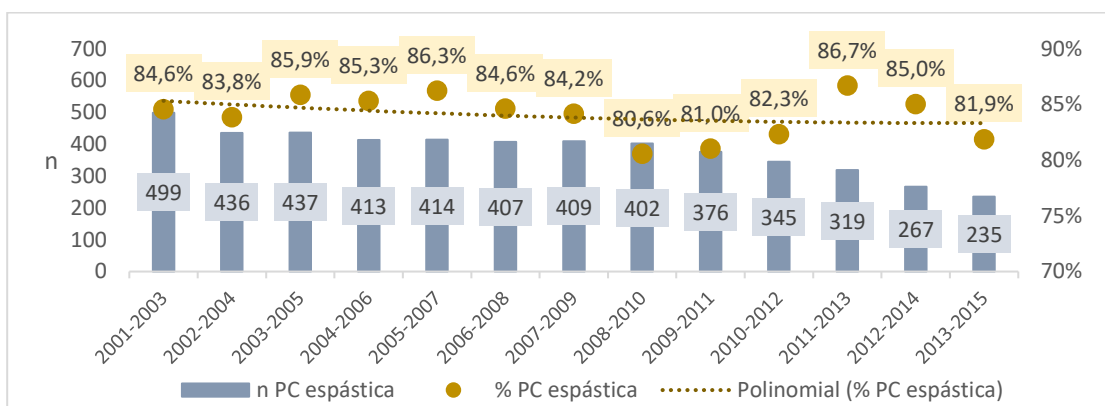
Figura 57 - Tipo clínico predominante das crianças registadas no PVNPC, nascidas em Portugal entre 2001 e 2015.

(n=2266). PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

De entre as crianças com PC espástica predominante, a afetação era unilateral em 661 casos (34,8%; IC95% 32,65-36,93) e bilateral em 1239 (65,2%; IC95% 63,01-67,29). Das 224 crianças com PC disquinética predominante, 91 tinham distonia (40,6%; IC95% 34,33-47,16), 74

coreoatetose (33,0%; IC95% 27,11-39,40) e 59 apenas tinham assinalado apenas disquinésia (26,3%; IC95% 20,89-32,4).

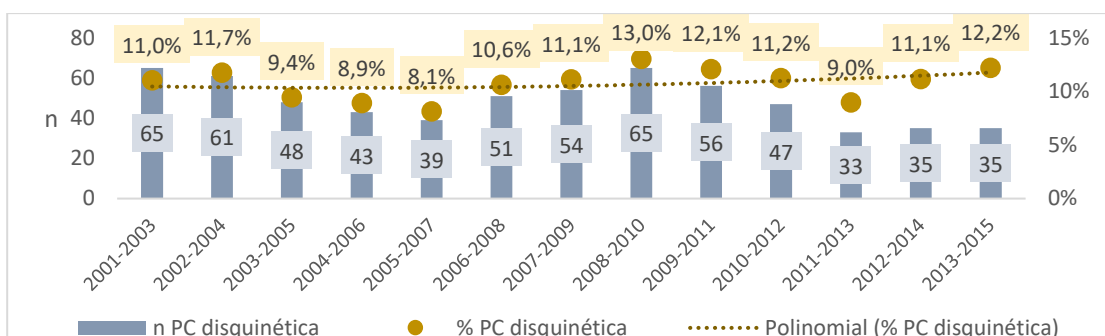
A proporção de crianças com PC espástica variou ao longo dos anos, entre 86,7% e 80,6%, parecendo indicar alguma tendência para a diminuição da proporção de PC espástica (Fig. 58); a proporção do tipo clínico disquinético predominante oscilou entre 13,0% e 8,1% (Fig. 59) e o tipo clínico atáxico entre 6,9% e 3,8% (Fig. 60).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 58 - Tipo clínico espástico predominante, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

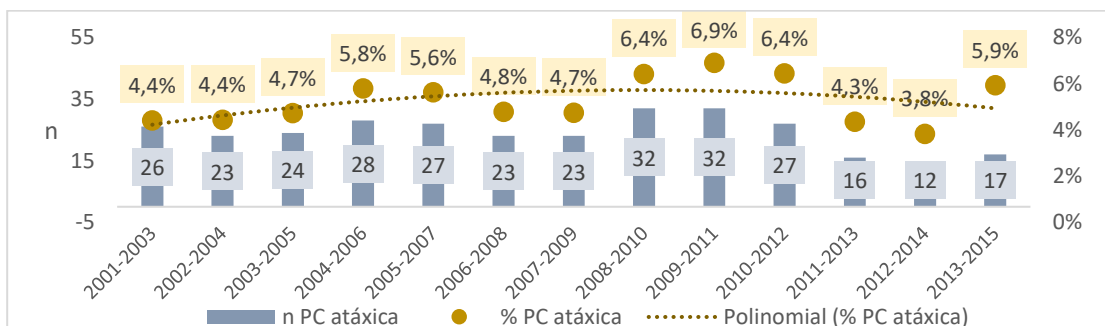
(n=1901). PC-Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 59 - Tipo clínico disquinético predominante, evolução da proporção por triénio deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=244). PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

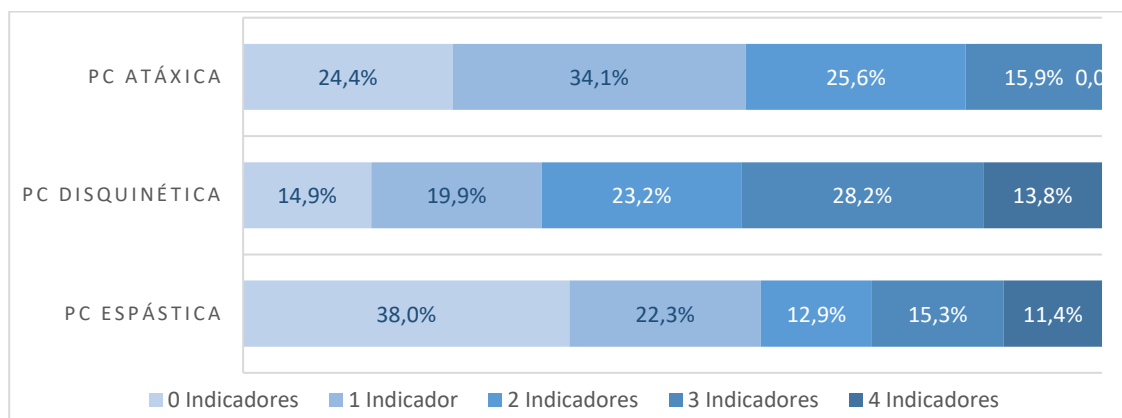


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 60 - Tipo clínico atáxico, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=121). PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A distribuição dos níveis de complexidade clínica foi significativamente diferente conforme o tipo clínico predominante ($p < 0,001$). Na PC disquinética, registou-se maior complexidade: sem nenhum indicador de complexidade presente (PC disquinética 14,9%; PC atáxica 24,4%; PC espástica 38,0%); com 2 ou mais indicadores de complexidade (PC disquinética 65,2%; PC atáxica 41,5%; PC espástica 39,6%); com 4 indicadores presentes (PC disquinética 13,8%; PC atáxica 0,0%; PC espástica 11,4%) (Fig. 61).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 61 - Nível de complexidade clínica segundo o tipo clínico predominante, nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=1540). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

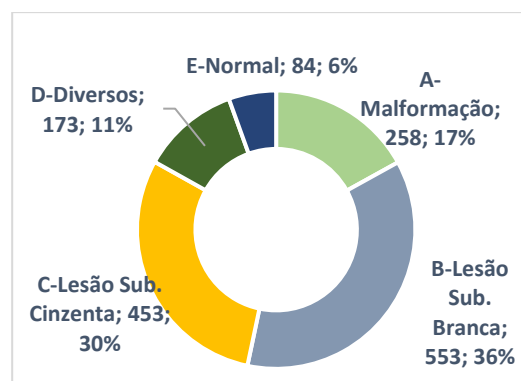
4.2.18 CLASSIFICAÇÃO DA RESSONÂNCIA MAGNÉTICA POS-NEONATAL

Das crianças com PC nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, 1932 (89,1%) tinham efetuado um exame de neuroimagem crânio-encefálico. Nestas, 1521 (78,7%) a neuroimagem referida foi a RM-CE.

Os achados da RM-CE foram classificados pelo Sistema de Classificação da Neuroimagem Pós-neonatal (anexo 5), baseada no padrão de lesão compatível com o padrão clínico predominante da PC.

A distribuição da classificação da RM-CE (anexo 5) foi de: Classe A - Malformação encefálica 258 casos (17,0%; IC95% 15,14-18,91); Classe B - Lesão da substância

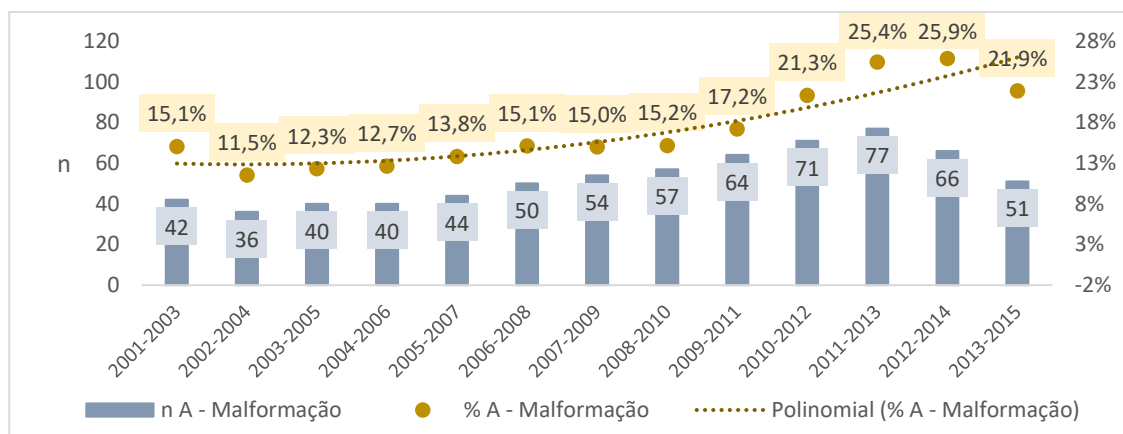
branca 553 casos (36,4%; IC95% 33,97-38,80); Classe C - Lesão da substância cinzenta 453 casos (29,8%; IC95% 27,52-32,12) (Fig. 62).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 62 - Classificação da Ressonância Magnética Crânio-Encefálica das crianças registadas no PVNPC, nascidas em Portugal entre 2001 e 2015. (n=1521). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

A proporção de crianças com RM-CE classificadas na Classe A – Malformações, variou entre 25,9%, registado nas crianças nascidas no triénio 2012-2014, e 11,5%, registado nas nascidas no triénio 2002-2004, parecendo confirmar-se alguma tendência para o aumento desta proporção ao longo dos anos em análise (Fig. 63). Esta proporção pode estar distorcida pelo registo de crianças identificadas pela partilha de informação entre o PVNPC e o RENAC.

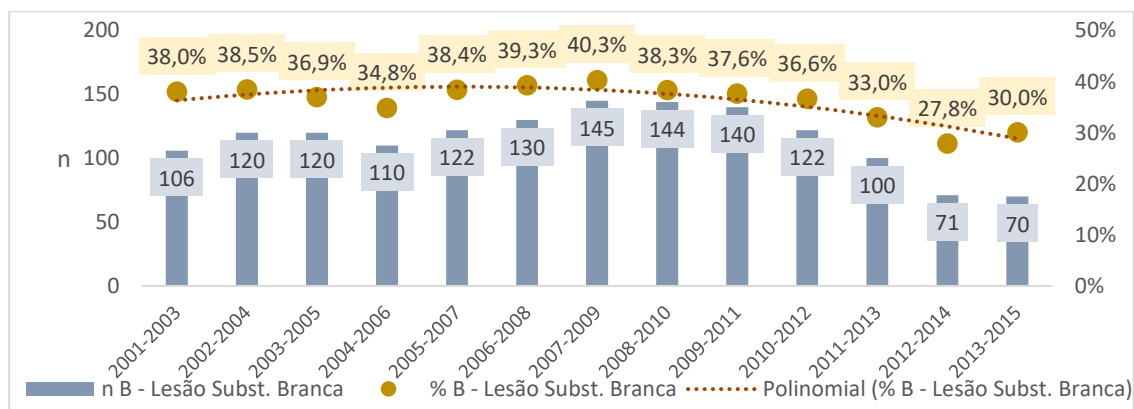


Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 63 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe A-Malformações, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=258). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A proporção de crianças com RM-CE, Classe B – Lesão da Substância Branca, variou entre 40,3%, registado nas crianças nascidas no triénio 2007-2009, e 27,8%, registado nas nascidas no triénio 2012-2014, parecendo confirmar-se alguma tendência para a diminuição desta proporção ao longo dos anos em análise (Fig. 64). Esta tendência ocorre apesar do registo complementar de crianças com PC nascidas com menos de 32 SG, identificadas pela partilha de informação entre o PVNPC e o RNMBP. A redução poderá refletir quer melhor prevenção da lesão cerebral na grande prematuridade quer maior efetividade na prevenção da própria prematuridade.

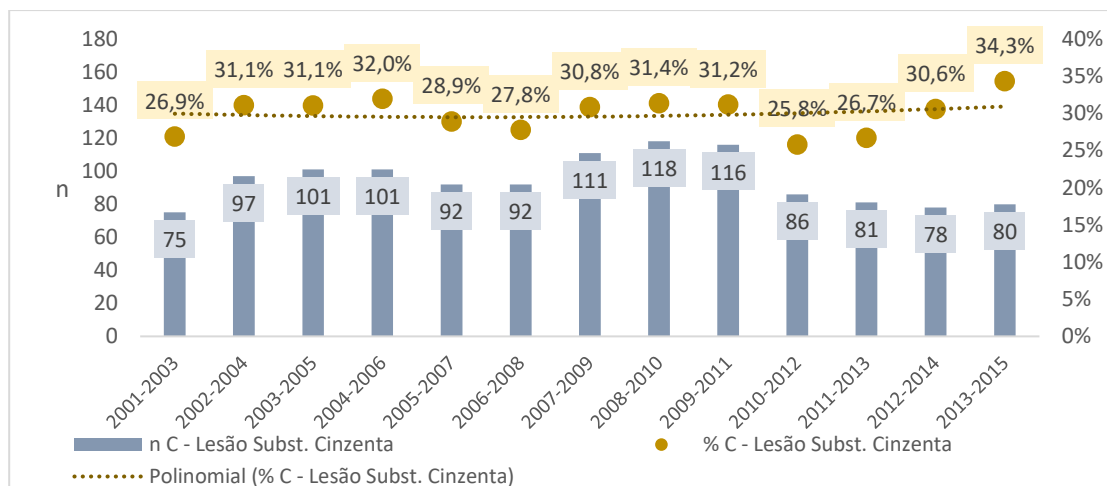


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 64 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe B-Lesão da Substância Branca, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=553). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

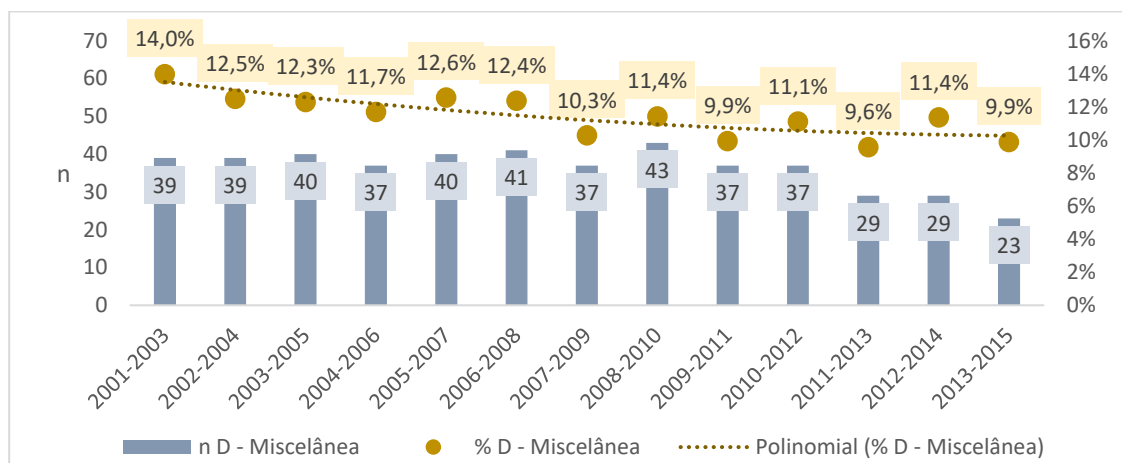
A proporção de crianças com RM-CE, Classe C – Lesão da Substância Cinzenta, variou entre 34,3%, registado nas crianças nascidas no triénio 2013-2015 e 25,8%, nas nascidas no triénio 2010-2012, parecendo confirmar-se alguma estabilidade da sua proporção ao longo dos anos em análise (Fig. 65).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 65 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe C-Lesão da Substância Cinzenta, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=453). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A proporção de crianças com RM-CE, Classe D – Diversos, variou entre 14,0%, registado nas crianças nascidas no triénio 2001-2003, e 9,6%, registado nas nascidas no triénio 2011-2013, parecendo confirmar-se alguma tendência para a diminuição desta proporção ao longo dos anos em análise, por razões ainda por apurar (Fig. 66).

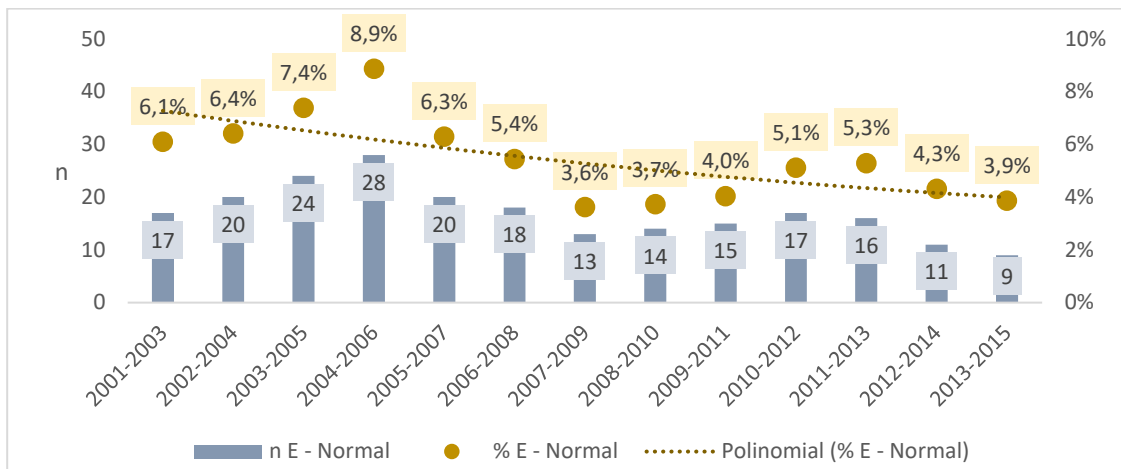


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 66 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe D-Diversos, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=173). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A proporção de crianças com RM-CE, Classe E – Normal, variou entre 8,9%, registado nas crianças nascidas no triénio 2004-2006, e 3,6%, registado nas nascidas no triénio 2007-2009, parecendo confirmar-se alguma tendência para a diminuição desta proporção ao longo dos anos

em análise, provavelmente pela maior capacidade de excluir crianças com quadros que podem simular PC, não o sendo (Fig. 67).

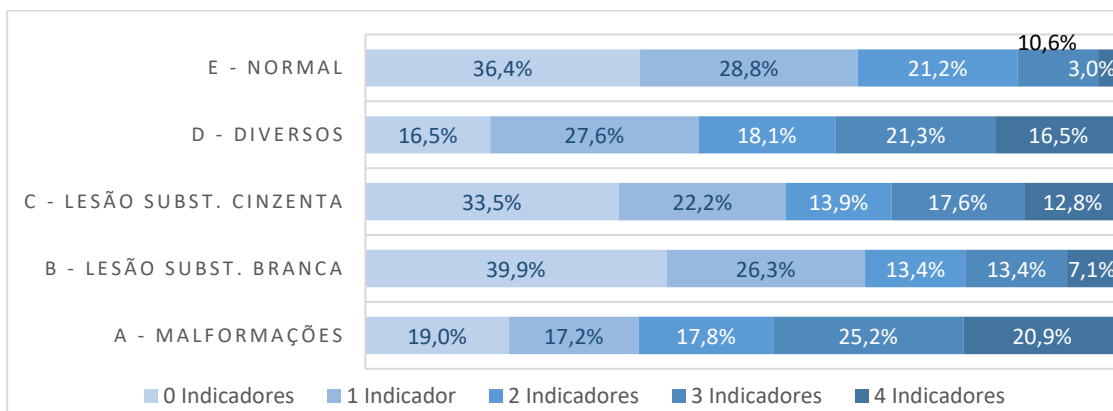


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 67 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe E-Normal, evolução da proporção por triênios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=84). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A distribuição dos níveis de complexidade clínica segundo a classificação das RM-CE revelou diferenças significativas ($p < 0,001$). As crianças com RM-CE classificadas nas classe A – Malformação e na D - Diversos registaram maior complexidade: sem nenhum indicador de complexidade presente (A- Malformação 19,0%; D - Diversos 16,5% vs B - Lesão da Substância Branca 39,9%; C – Lesão da Substância Cinzenta 33,5%; E – Normal 36,4%); com 2 ou mais Indicadores de complexidade (A- Malformação 63,9%; D - Diversos 55,9% vs B - Lesão da Substância Branca 33,9%; C – Lesão da Substância Cinzenta 44,3%; E – Normal 34,8%); e com 4 indicadores presentes (A- Malformação 20,9%; D - Diversos 16,5% vs B - Lesão da Substância Branca 7,1%; C – Lesão da Substância Cinzenta 12,8%; E – Normal 3,0%) (Fig. 68).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 68 - Nível de complexidade clínica, segundo a classificação da Ressonância Magnética – Crânio Encefálica, nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

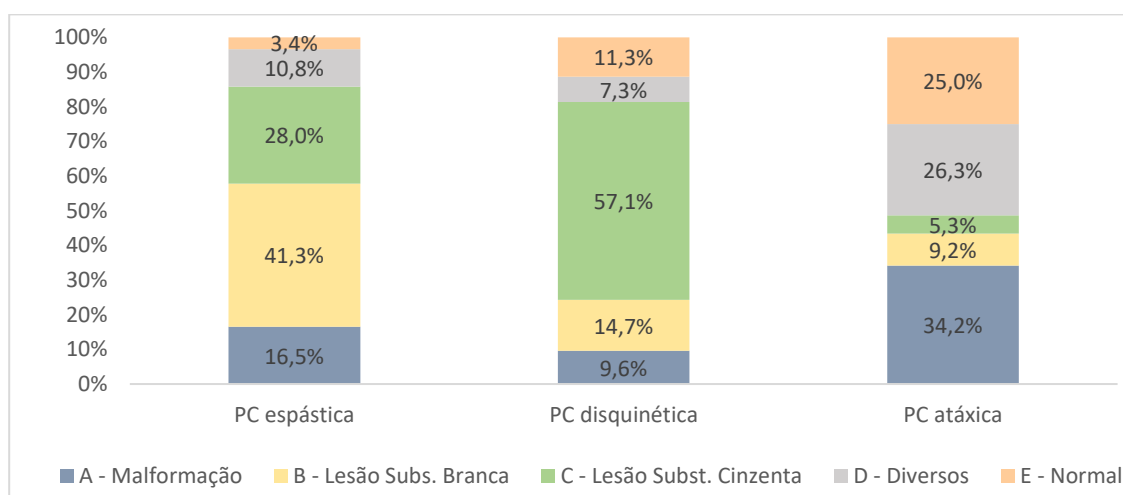
(n=1540). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A neuroimagem, particularmente a RM-CE pós-neonatal, pode ser particularmente valiosa pelo apoio à previsão da evolução (pronóstico).

4.2.18.1 RELAÇÃO ENTRE TIPO CLÍNICO PREDOMINANTE E CLASSIFICAÇÃO DA RESSONÂNCIA MAGNÉTICA

Verificou-se uma diferença significativa da distribuição pelos diferentes tipos clínicos predominantes consoante a classificação da RM-CE nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015 ($p < 0,001$).

As crianças com PC espástica predominante tinham maioritariamente RM-CE com B - Lesão da Substância Branca (41,3%; IC95% 38,57-44,05); as crianças com PC disquinética predominante tinham maioritariamente RM-CE com C - Lesão da Substância cinzenta (57,1%; IC95% 49,68-64,21); no entanto, as crianças com PC atáxica tinham maioritariamente RM-CE com A - malformação (34,2%; IC95% 24,22-45,39), mas também D - Diversos (26,3%; IC95% 17,35-37,05) e E-normal (25,0%; IC95% 16,25-35,63) (Fig. 69).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 69 - Classificação da Ressonância Magnética Crânio-Encefálica segundo o tipo clínico predominante, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

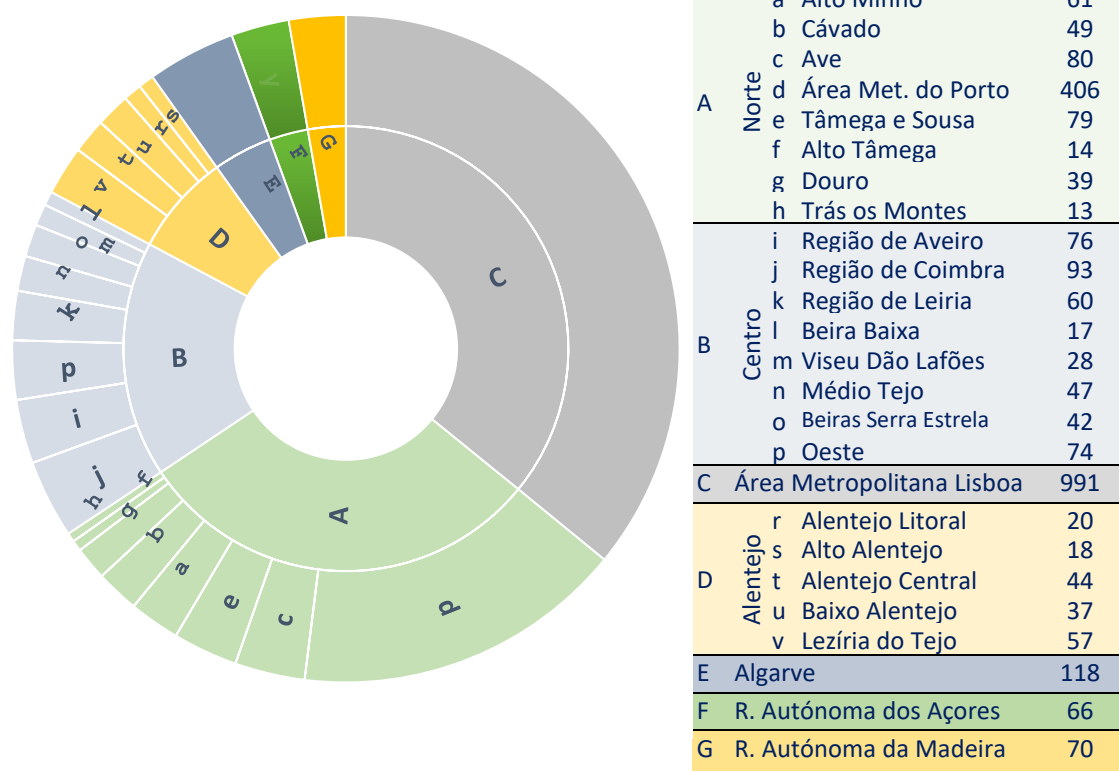
(n=1493). PC-Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

5 CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL RESIDENTES EM PORTUGAL AOS 5-8 ANOS: DESCRIÇÃO CLÍNICA E FUNCIONAL, MORBILIDADE ASSOCIADA E INCLUSÃO ESCOLAR.

O PVNPC tem cobertura nacional desde o seu início de atividade, em 2006. Foram registadas crianças com PC, que na altura da notificação residiam em todos os distritos do País e em todas as regiões NUTIII determinadas segundo o DL n.º 75/2013, de 12 de setembro.

Estão registadas, até junho de 2024, 2599 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2015 e residentes em Portugal aos 5-8 anos de idade.

As discrepâncias regionais na distribuição da população em Portugal são bem conhecidas e refletem-se nas diferenças de magnitude verificadas no número de crianças com diagnóstico de PC que na altura da notificação ao PVNPC residiam em cada uma das regiões por NUTS III, variando entre os 991 casos notificados residentes na Área Metropolitana de Lisboa e os 14 casos registados na Região do Alto Tâmega (Fig. 70).



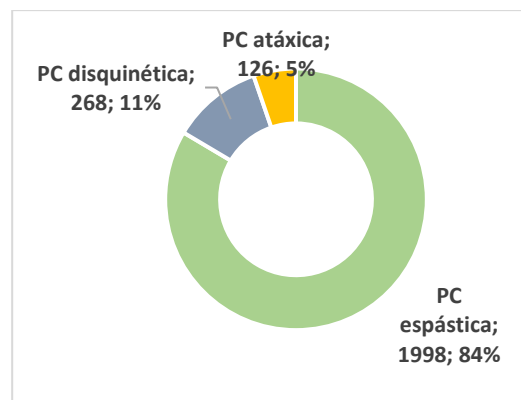
Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 70 - Distribuição por região de residência aos 5-8 anos em Portugal (NUTS II e NUTS III) do número de crianças com paralisia cerebral, nascidas entre 2001 e 2015 e registadas no PVNPC.

(n=2599). Met – Metropolitana; PC – Crianças com paralisia cerebral; PVNPC - Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral; R – Região.

5.1.1 TIPO CLÍNICO

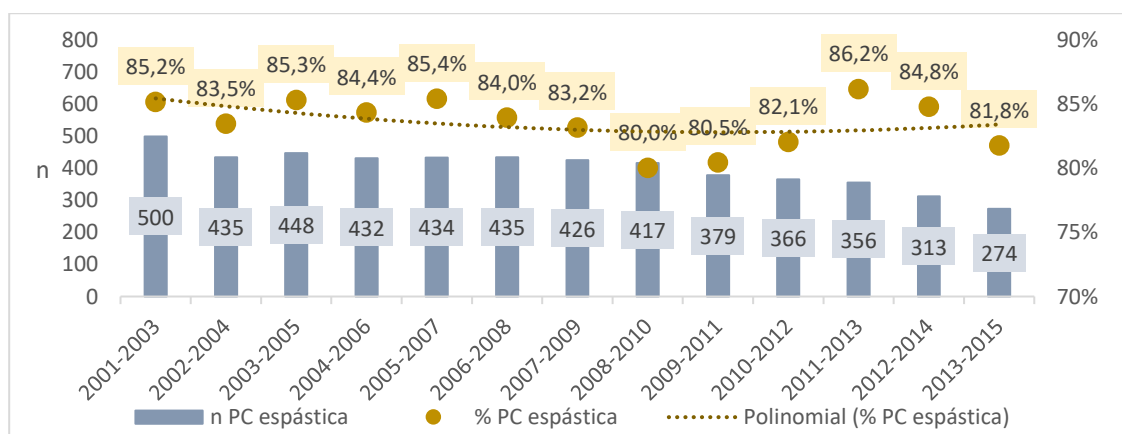
Foi possível identificar o tipo clínico predominante em 2392 (92,0%) crianças, de entre os 2599 casos residentes notificados ao PVNPC. Destas 2392 crianças, 1998 (83,5%; IC95% 82,00–84,97) apresentavam um quadro predominante de PC espástica; 268 (11,2%; IC95% 9,99-12,52) de PC disquinética; 126 (5,3%; IC95% 4,43–6,22) de PC atáxica (Fig. 71).



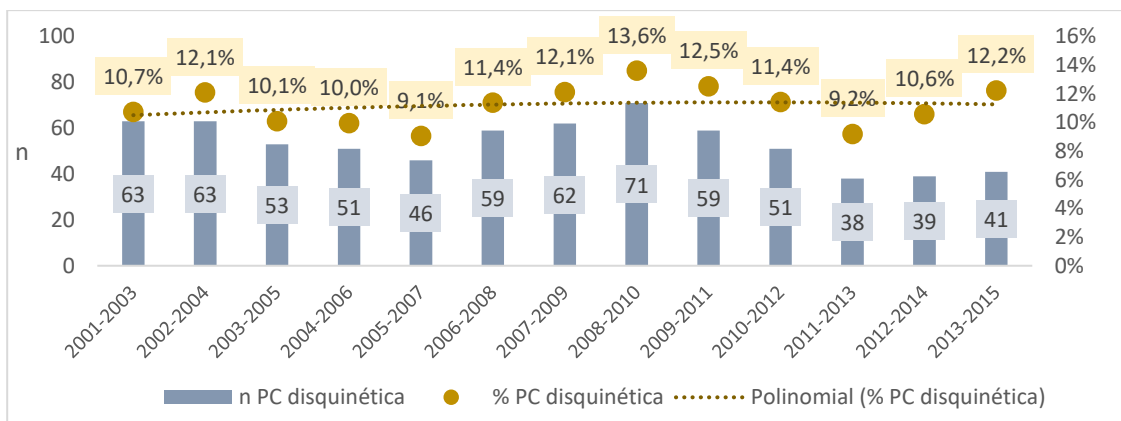
Dados referentes a 30 de junho de 2024.
Figura 71 - Tipo clínico predominante das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=2392). PC-Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

De entre as 1998 crianças com PC espástica predominante, a afetação era unilateral em 698 (34,8%; IC95% 32,74-36,91) e bilateral em 1299 (65,1%; IC95% 62,93-67,12). Das 268 crianças com PC disquinética predominante, para além das 88 com referência a apenas disquinésia (32,8%; IC95% 27,41-38,63), 98 referiam também distonia (36,6%; IC95% 30,96-42,46), e 82 coreoatetose (30,6%; IC95% 25,30-36,31).

As proporções de crianças segundo o tipo clínico predominante não registaram variações significativas ao longo dos anos em análise ($p=0,299$). A proporção de PC espástica variou ao longo dos triénios entre 80,0%, (triénio 2008-2010) e 86,2%, (triénio 2011-2013), não sugerindo um padrão de tendência (Fig. 72); a PC disquinética variou entre 9,1% (triénio 2005-2007) e 13,6% (triénio 2008-2010) (Fig. 73); a PC atáxica variou entre 4,1% (triénio 2001-2003) e 7,0% (triénio 2009-2011) (Fig. 74).



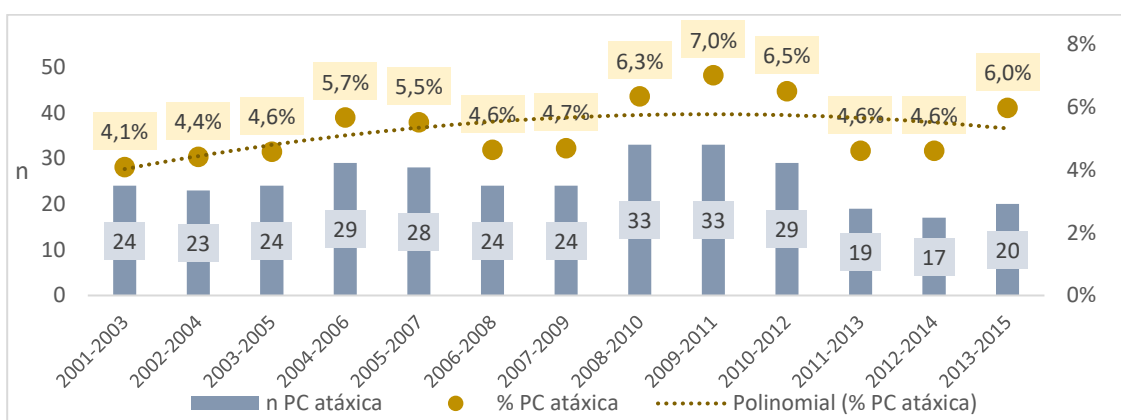
Dados referentes a 30 de junho de 2024
Figura 72 - Tipo clínico espástico predominante, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=1998). PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 73 - Tipo clínico disquinético predominante, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=268). PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

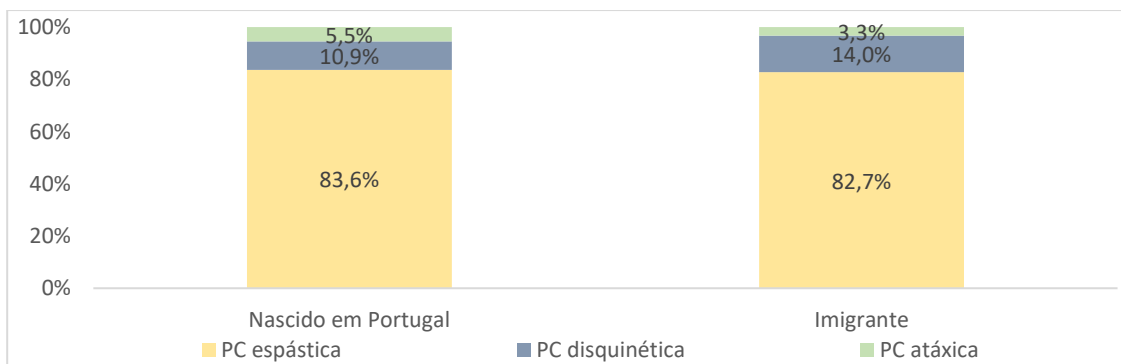


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 74 - Tipo clínico atáxico, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=126). PC – Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Apesar de haver uma aparente diferença da distribuição do tipo clínico predominante entre crianças imigrantes ou nascidas em Portugal, com maior proporção de casos com PC disquinética nas crianças imigrantes (14,0% vs 10,9%), esta tendência não se mostrou significativa (p=0,142) (Fig. 75).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

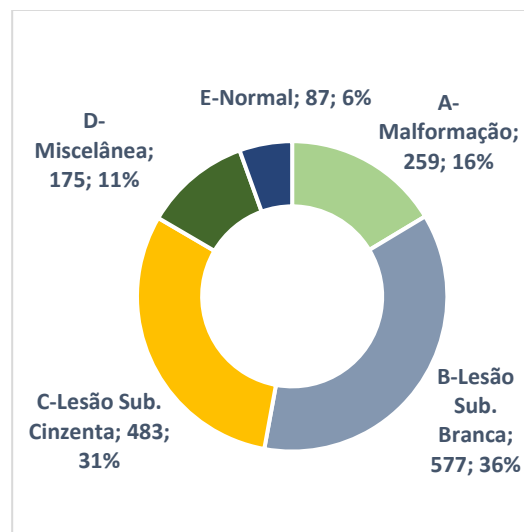
Figura 75 - Comparação da Classificação do tipo clínico predominante entre as crianças nascidas em Portugal e as imigrantes entre 2001 e 2015, para crianças residentes em Portugal aos 5 -8 anos, notificadas ao PVNPC.

(n=2392). PC- Paralisia cerebral; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

5.1.2 CLASSIFICAÇÃO DA RESSONÂNCIA MAGNÉTICA

Das 2033/2599 (78,2%) crianças com exame de neuroimagem, 1669 (82,1%) tinham uma RM-CE. Em 1581 crianças, a RM-CE foi classificada pelo Sistema de Classificação da Neuroimagem Pós-neonatal (anexo 5), baseada no padrão de lesão compatível com o padrão clínico predominante da PC.

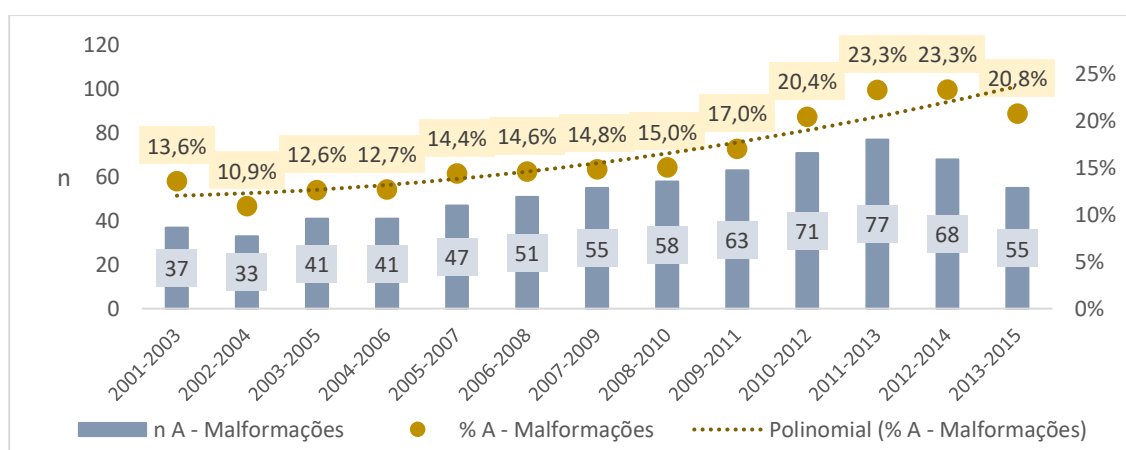
Obteve-se a seguinte distribuição: Classe A - Malformação encefálica 259 casos (16,4%; IC95% 14,62-18,27); Classe B - Lesão da substância branca 577 casos (36,5%; IC95% 34,15-38,89); Classe C - Lesão da substância cinzenta 483 casos (30,6%; IC95% 28,32-30,55) Fig.76).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.
Figura 76 - Classificação da Ressonância Magnética Crânio-Encefálica das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=1581). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

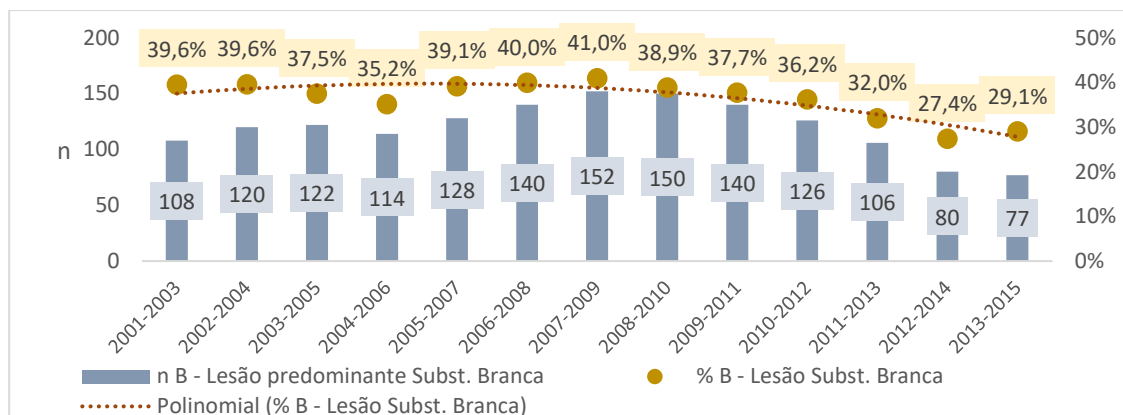
Verificou-se uma tendência para a proporção de crianças classificadas nas diferentes categorias deste sistema de classificação variar ao longo dos triénios em análise (p=0,057).

A classificação na Classe A – Malformações, variou entre 10,9%, nas crianças nascidas no triénio 2002-2004 e 23,3% nas nascidas dos triénios 2011-2013 e 2012-2014, parecendo haver tendência para o aumento desta proporção no período em análise (Fig. 77).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.
Figura 77 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe A-Malformações, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=259). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A proporção de crianças com RM-CE, Classe B – Lesão da Substância Branca, variou entre 41,0%, registado nas crianças nascidas no triénio 2007-2009, e 27,4%, registado nas nascidas no triénio 2012-2014, parecendo haver tendência para a diminuição desta proporção no período em análise (Fig. 78).

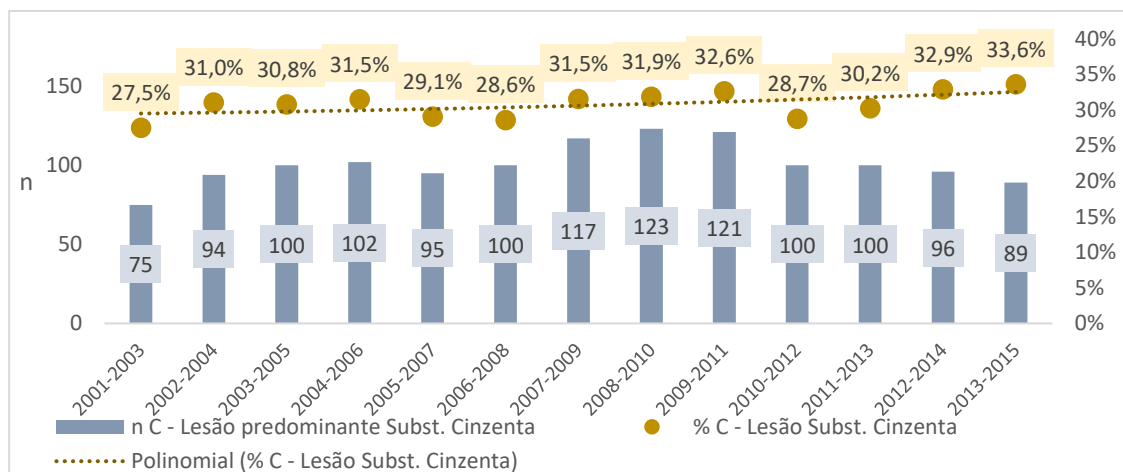


Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 78 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe B-Lesão da Substância Branca, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=577). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A proporção de crianças com RM-CE, Classe C – Lesão da Substância Cinzenta, variou entre 27,5%, registado nas crianças nascidas no triénio 2001-2003, e 33,6% nas nascidas no triénio 2013-2015, parecendo haver estabilidade ao longo dos anos em análise (Fig. 79).

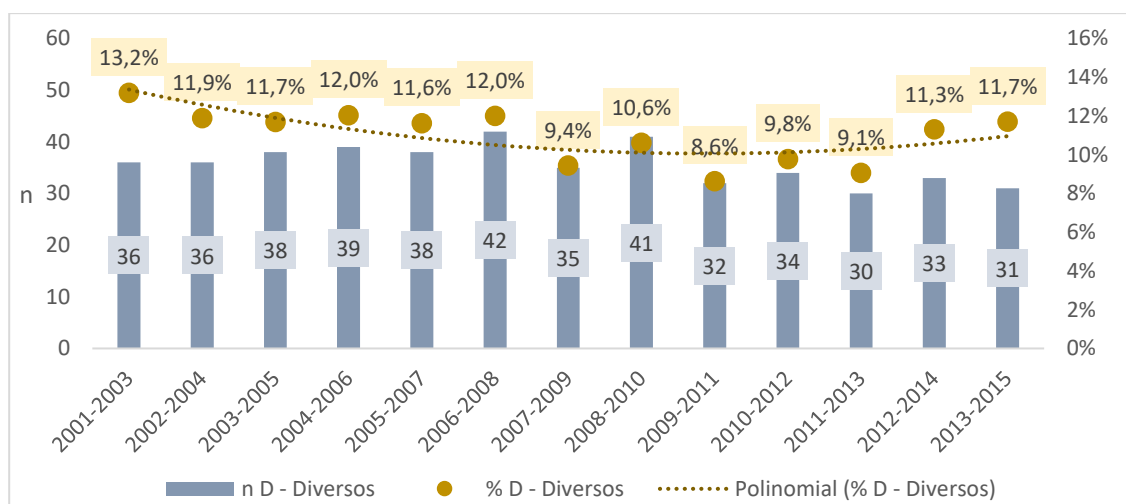


Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 79 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe C-Lesão da Substância Cinzenta, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=483). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

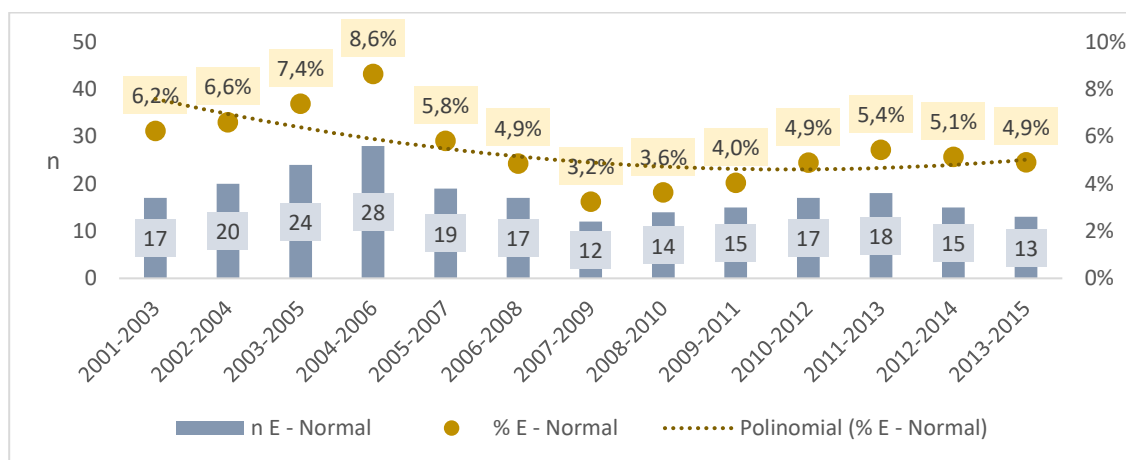
A proporção de crianças com RM-CE, Classe D – Diversos, variou entre 8,6%, registado nas crianças nascidas no triénio 2009-2011, e 13,2%, registado nas nascidas no triénio 2001-2003, parecendo haver alguma tendência para alguma diminuição desta proporção ao longo dos anos em análise (Fig. 80).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 80 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe D-Diversos, evolução da proporção por triênios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=175). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A proporção de crianças com RM-CE, Classe E – Normal, variou entre 3,2%, registado nas crianças nascidas no triénio 2007-2009, e 8,6%, registado nas nascidas no triénio 2004-2006, parecendo haver tendência para a diminuição desta proporção ao longo do período em análise (Fig. 81).



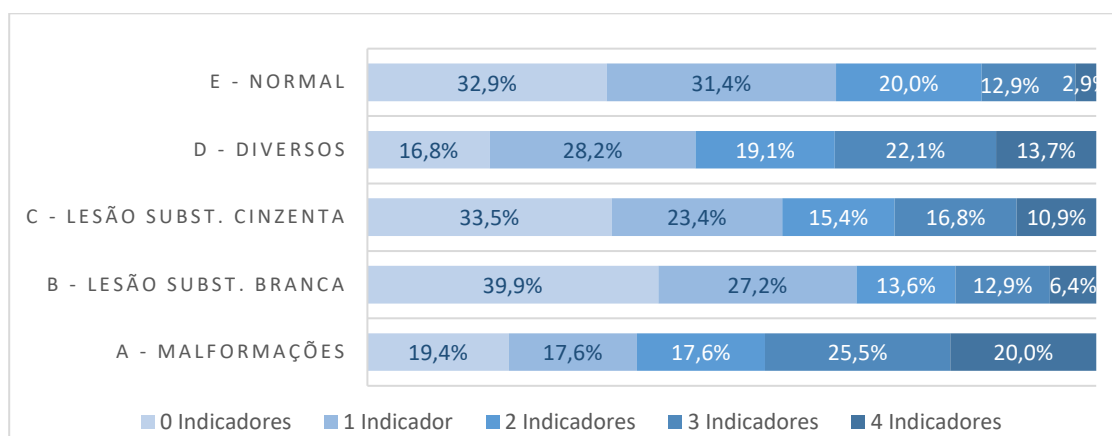
Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 81 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe E-Normal, evolução da proporção por triênios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=87). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

A distribuição dos níveis de complexidade clínica, segundo a classificação das RM-CE nas crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, foi diferente ($p < 0,001$).

As crianças com RM-CE classificadas nas classe A – Malformação e na D - Diversos registaram maior complexidade: sem nenhum indicador de complexidade presente (A- Malformação 19,4%; D - Diversos 16,8% vs B - Lesão da Substância Branca 39,9%; C – Lesão da Substância Cinzenta 33,5%; E – Normal 32,9%); com pelo menos 2 Indicadores de complexidade (A- Malformação 63,1%; D - Diversos 54,9% vs B - Lesão da Substância Branca 32,9%; C – Lesão da

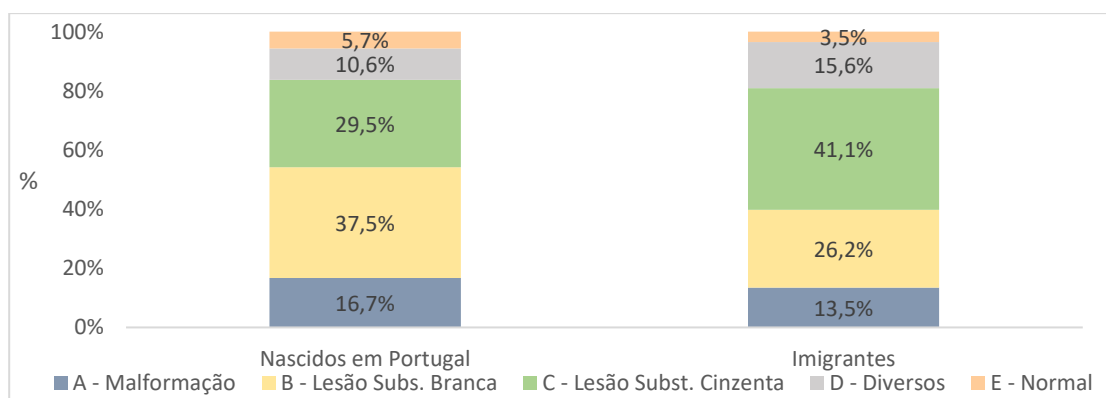
Substância Cinzenta 43,1%; E – Normal 35,8%); e com 4 indicadores presentes (A- Malformação 20,0%; D - Diversos 13,7% vs B - Lesão da Substância Branca 6,4%; C – Lesão da Substância Cinzenta 10,9%; E – Normal 2,9%) (Fig. 82).



Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 82 - Nível de complexidade clínica vs a classificação da Ressonância Magnética Crânio Encefálica, nas crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=1198). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Encontraram-se diferenças significativas na distribuição por classes de classificação das RM-CE registadas nas crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, conforme tenham nascido em Portugal ou no estrangeiro ($p=0,005$). Na população imigrante encontrou-se maioritariamente na RM-CE na classe C - Lesão da Substância Cinzenta (41,1%; IC95% 33,23-49,40) e nas crianças nascidas em Portugal, maioritariamente na classe B - Lesão da Substância Branca (37,5%; IC95% 35,03-40,02) (Fig. 83).



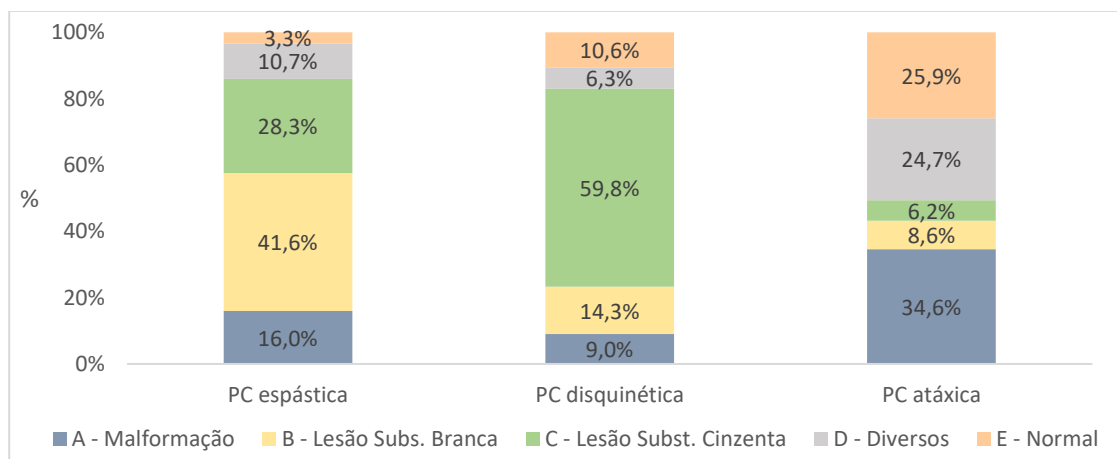
Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 83 - Comparação da Classificação da Ressonância Magnética Crânio-Encefálica entre as crianças nascidas em Portugal e as imigrantes entre 2001 e 2015, para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, notificadas ao PVNPC. (n=1581). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

5.1.2.1 RELAÇÃO ENTRE TIPO CLÍNICO PREDOMINANTE E CLASSIFICAÇÃO DA RESSONÂNCIA MAGNÉTICA

As diferenças verificadas na distribuição das classificações das RM-CE, segundo o tipo clínico predominante registado nas crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, revelaram-se significativas ($p < 0,001$).

As crianças com PC espástica predominante apresentaram na RM-CE maioritariamente B - Lesão da Substância Branca (41,6%; IC95% 38,96-44,35); as crianças com PC disquinética predominante apresentavam maioritariamente C - Lesão da Substância cinzenta (59,8%; IC95% 52,67-66,61); as crianças com PC atáxica apresentavam maioritariamente A - Malformação (34,2%; IC95% 24,22-45,39), mas também as classificadas na Classe D - Diversos (24,7%; IC95% 16,23-34,93) e na classe E - normal (23,5%; IC95% 15,19-33,59) (Fig. 84).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 84 - Classificação da Ressonância Magnética Crânio-Encefálica segundo o tipo clínico predominante, para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=1555). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

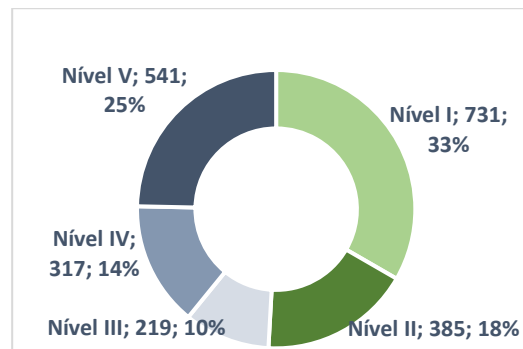
5.1.3 FUNCIONALIDADE

Desde o início da sua atividade de registo, em 2006, o PVNPC tem dado especial atenção ao registo e à divulgação da descrição das características funcionais das crianças com PC. Este vasto conjunto de indicadores tem feito parte de todos os relatórios trienais do PVNPC, para contribuir a melhor estimar as necessidades de apoio nas áreas social, da saúde e educação.

Neste relatório, é apresentada a variação registada nestas características nas quinze coortes de nascimento em análise (2001 a 2015), quando avaliadas aos 5-8 anos de idade (entre 2006 e 2024).

5.1.3.1 FUNÇÃO MOTORA GLOBAL

A classificação da Função Motora Global (GMFCS) (anexo 1) das crianças com PC residentes em Portugal aos 5-8 anos foi registada em 2193/2599 casos (84,4%), e revela compromisso grave (níveis III, IV e V) em 1077 (49,1%; IC95% 47,02– 51,20) das crianças, e compromisso mínimo (nível I) em 731 casos (33,3%; IC95% 31,38-35,33). Foram registadas 1116 crianças (50,9%; IC95% 48,80–52,98) com marcha independente (níveis I e II) (Fig. 85).

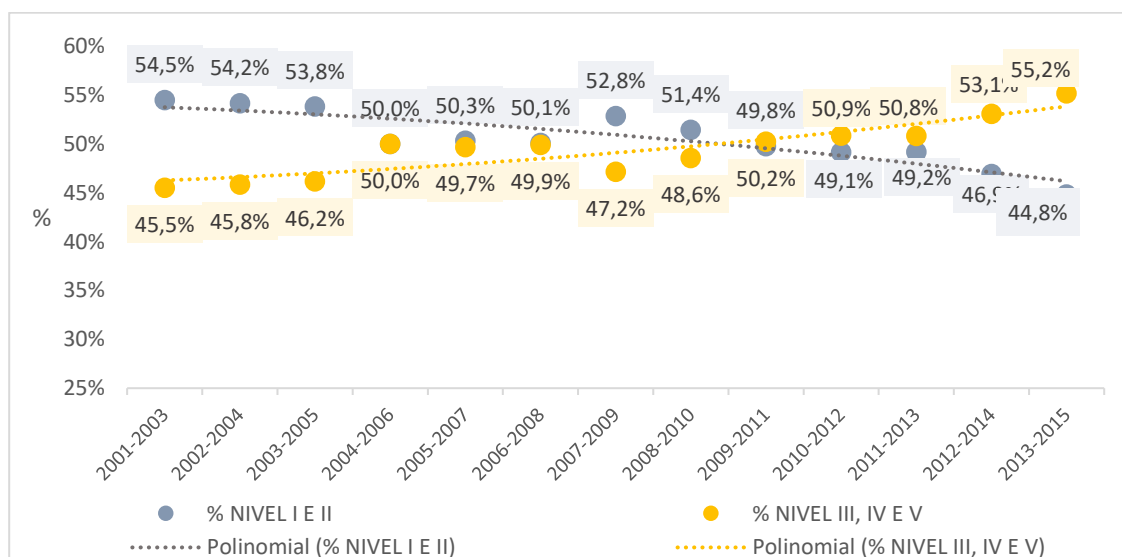


Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 85 - Classificação da Função Motora Global, (GMFCS) das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2193). GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Registou-se alguma variação temporal na distribuição dos níveis do GMFCS, embora não significativa ($p=0,282$). A proporção de crianças com marcha autónoma (níveis I e II) variou entre 54,5% (triénio 2001-2003) e 44,8% (triénio 2013-2015), aparentemente com alguma tendência para decrescer. Complementarmente, a proporção de crianças com compromisso motor global grave (níveis III, IV e V) variou entre 45,5% (triénio 2001-2003) e 55,2% (triénio 2013-2015), aparentemente com tendência para aumentar (Fig. 86).

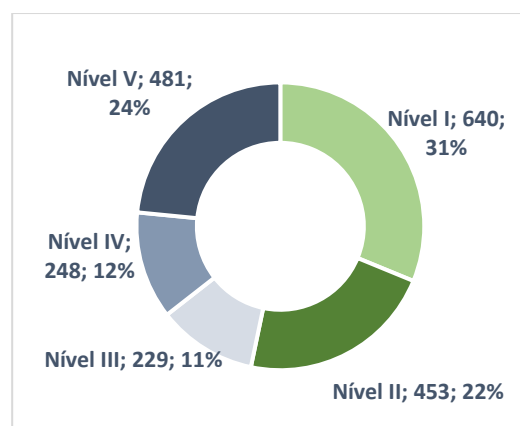


Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 86 - Função Motora Global, (GMFCS Níveis I e II vs Níveis III, IV e V), evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=2193). GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

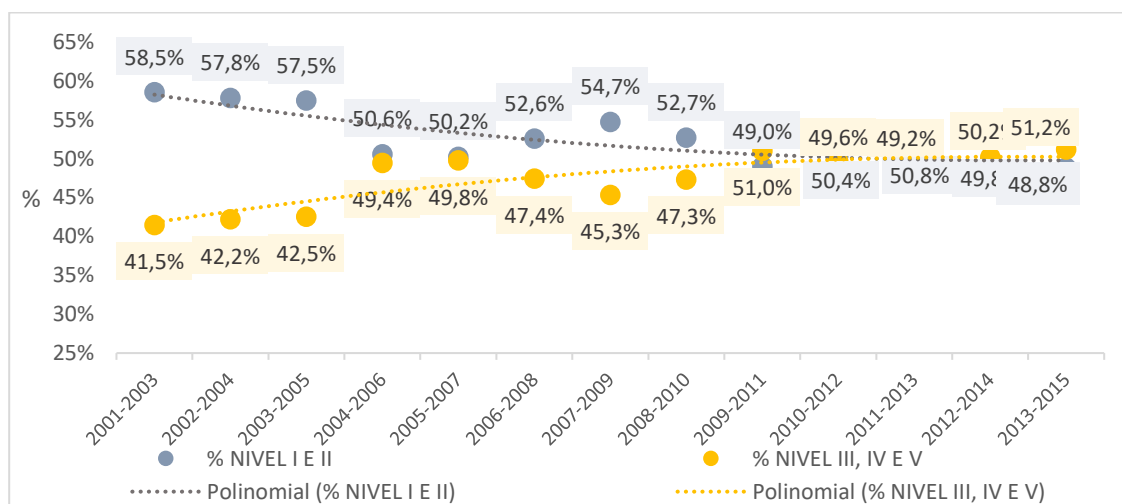
5.1.3.2 FUNÇÃO MOTORA BIMANUAL

A classificação da Função Motora Bimanual (BFMF) (anexo 1) das crianças com PC residentes em Portugal aos 5-8 anos foi registada em 2051/2599 (78,9%) dos casos. Revela compromisso grave (níveis III, IV e V) em 958 (46,7%; IC95% 44,56–48,87) dos casos, e compromisso mínimo (nível I) em 640 crianças (31,2%; IC95% 29,23-33,24). Registaram-se 1093 crianças (53,3%; IC95% 51,13–55,44) independentes na motricidade fina (níveis I e II) (Fig. 87).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.
Figura 87 - Classificação da Função Motora Bimanual, (BFMF) das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=2051). BFMF – Sistema de Classificação da Função Motora Bimanual; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Registou-se uma variação temporal significativa dos níveis do BFMF ($p=0,011$). A proporção de crianças com compromisso ligeiro da função bimanual (níveis I e II) variou entre 58,5% (triénio 2001-2003) e 48,8% (triénio 2013-2015), com tendência para decrescer. Complementarmente, a proporção de crianças com compromisso grave da função bimanual (níveis III, IV e V) variou entre 41,5% (triénio 2001-2003) e 51,2% (triénio 2013-2015), com tendência para aumentar (Fig. 88).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

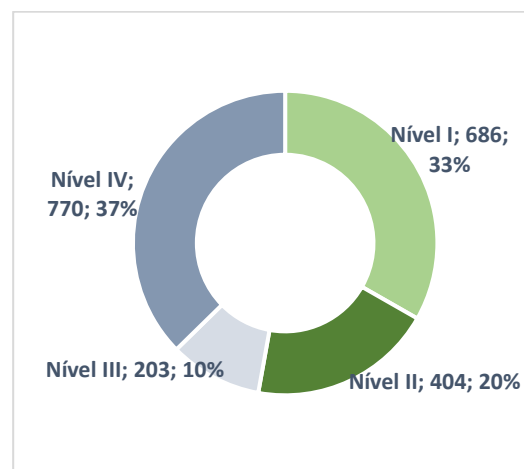
Figura 88 - Função Motora Bimanual (BFMF: Níveis I e II vs Níveis III, IV e V), evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=2051). BFMF – Sistema de Classificação da Função Motora Bimanual; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Este padrão evolutivo não pode ser ignorado, mas a sua magnitude deve ser interpretada com prudência, devido à possível distorção provocada pela provável tendência para a subnotificação dos casos mais ligeiros de PC.

5.1.3.3 COMPETÊNCIA DE EXPRESSÃO PELA FALA

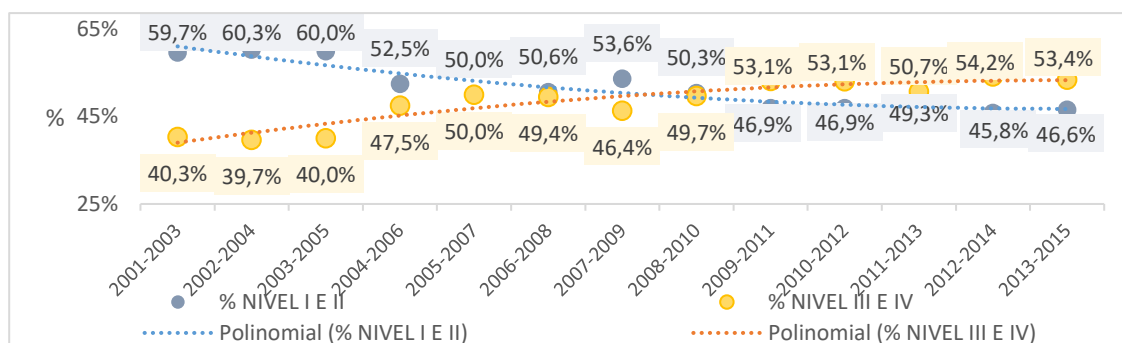
A classificação da competência de expressão verbal pela Escala Viking da Fala (VSS) (23) (anexo 1) foi obtida em 2063/2599 (79,4%) das crianças com PC residentes em Portugal aos 5-8 anos.

A VSS foi introduzida no PVNPC em 2011; as crianças classificadas anteriormente com a escala Classificação de Comunicação – Expressão foram todas reclassificadas retrospectivamente. Registrou-se compromisso grave na inteligibilidade da fala (níveis III e IV) em 973 (47,2%; IC95% 45,02– 49,32) dos casos, e compromisso mínimo (nível I) em 686 crianças (33,3%; IC95% 31,24- 35,31). Registram-se 1090 crianças (52,8%; IC95% 50,68–54,98) com capacidade de comunicar pela fala com pessoas não conviventes (níveis I e II) (Fig. 89).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.
Figura 89 - Classificação das Competências de Expressão pela Fala (VSS) das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=2063). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral. VSS – Viking Speech Scale.

Registrou-se uma variação significativa na distribuição temporal dos níveis da VSS ($p < 0,001$). A proporção de crianças com competências de expressão pela fala com pessoas não conviventes (níveis I e II) variou entre 60,3% (triénio 2002-2004) e 45,8% (triénio 2012-2014), confirmando-se uma tendência para decrescer. Complementarmente, a proporção de crianças com compromisso grave nas competências de expressão pela fala (níveis III e IV) variou ao longo dos triénios entre 39,7% (triénio 2002-2004) e 54,2% (triénio 2012-2014), com tendência a aumentar (Fig. 90).

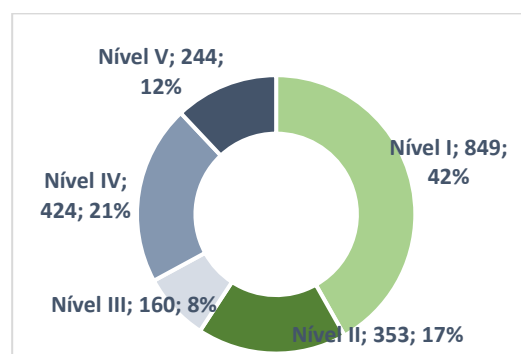


Dados referentes a 30 de junho de 2024.
Figura 90 - Competências de Expressão pela Fala (VSS Níveis I e II vs Níveis III, IV e V), evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=1090). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral; VSS – Viking Speech Scale.

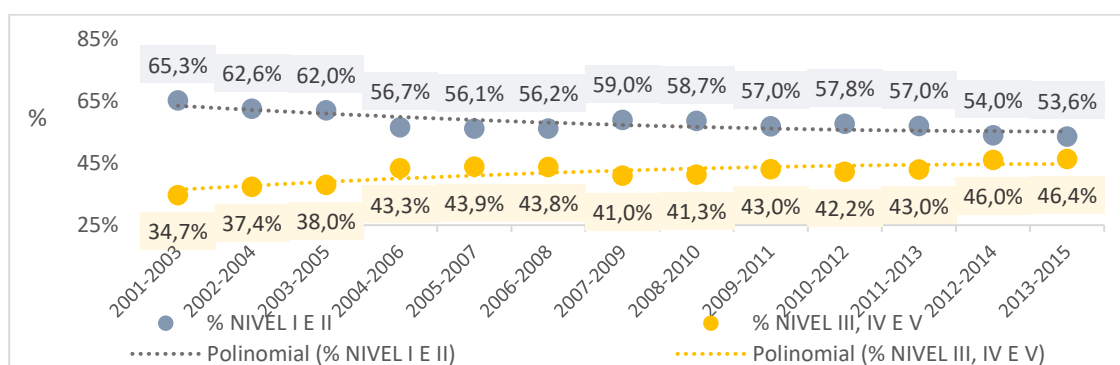
5.1.3.4 COMPETÊNCIAS NA ALIMENTAÇÃO

A classificação das Competências na Alimentação (CCA) (anexo 1) foi registada em 2030/2599 (78,1%) das crianças com PC, residentes em Portugal aos 5-8 anos. Revela compromisso grave na atividade de alimentação (níveis III, IV e V) em 828 crianças (40,8%; IC95% 38,66 – 42,94) e compromisso mínimo (nível I) em 849 crianças (41,8%; IC95% 39,69 - 43,98). Registaram-se 1202 crianças (59,2%; IC95% 57,06 – 61,34) autónomas na atividade de alimentação (níveis I e II) (Fig. 91).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.
Figura 91 - Classificação das Competências na Alimentação, (CCA) das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=2030). CAA – Competências na Alimentação; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Registou-se uma variação significativa na distribuição temporal dos níveis do CCA ($p=0,014$). A proporção de crianças com autonomia na atividade de alimentação (níveis I e II) variou entre 65,3% (triénio 2001-2003) e 53,6% (triénio 2013-2015), com tendência para decrescer. Complementarmente, a proporção de crianças sem autonomia na alimentação (níveis III, IV e V) registou tendência a aumentar, e variou ao longo dos triénios entre 34,7% (triénio 2001-2003) e 46,4% (triénio 2013-2015) (Fig. 92).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

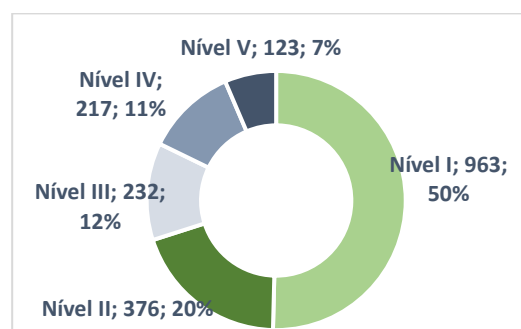
Figura 92 - Classificação das competências na Alimentação (CCA Níveis I e II vs Níveis III, IV e V), evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2039). CCA – Classificação das Competências na Alimentação; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Na altura da avaliação, 362/1297 crianças (27,9%; IC95% 25,52 – 30,40) apresentavam défice nutricional grave, com peso abaixo do percentil 3. Foram registadas 116/2112 (5,5%; IC95% 4,56 - 6,53) crianças que aos 5-8 anos eram alimentadas através de gastrostomia, não se registando variações significativas na sua proporção ao longo dos anos em análise ($p=0,148$).

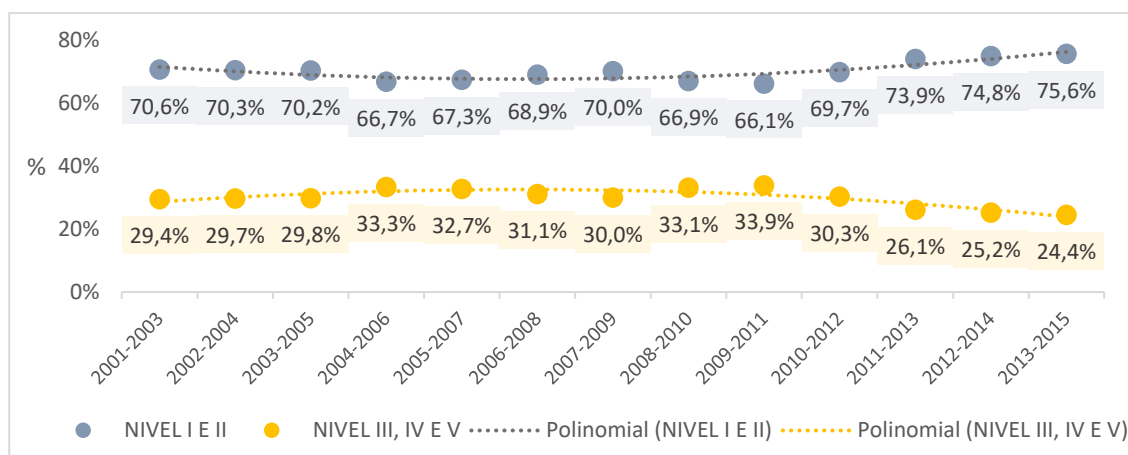
5.1.3.5 COMPETÊNCIA NO CONTROLO DA BABA

A classificação da Competência no Controlo da Baba (CCB) (anexo 1) foi registada em 1911/2599 (73,5%) crianças com PC, residentes em Portugal aos 5-8 anos. Registou-se compromisso grave (níveis III, IV e V) em 572 (29,9%; IC95% 27,91–32,01) crianças, e compromisso mínimo (nível I) em 963 (50,4%; IC95% 48,15-52,63). Em 1339 crianças (70,1%; IC95% 67,99–72,09) verificou-se um razoável controlo da baba (níveis I e II) (Fig. 93).



Dados referentes a 30 de junho de 2024
Figura 93 - Classificação da Competência no Controlo da Baba, (CCB) das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=1911). CCB – Competência no Controlo da Baba; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Registou-se uma variação temporal significativa na distribuição dos níveis do CCB ($p=0,009$). A proporção de crianças com bom ou razoável controlo da baba (níveis I e II) variou entre 66,1% (triénio 2009-2011) e 75,6% (triénio 2013-2015), aparentemente com tendência para aumentar. Complementarmente, a proporção de crianças com grave compromisso do controlo da baba (níveis III, IV e V) variou ao longo dos triénios entre 33,9% (triénio 2009-2011) e 24,4% (triénio 2013-2015) (Fig. 94).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 94 - Competências no Controlo da Baba (CCB Níveis I e II vs Níveis III, IV e V), evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=1911). CCB – Competências no Controlo da Baba; PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Esta evolução positiva, contrária a outros indicadores funcionais, poder-se-á dever a maior sensibilização para este aspeto e maior acesso a medidas de intervenção. No entanto, o PVNPC não recolhe dados sobre intervenções efetuadas nesta idade.

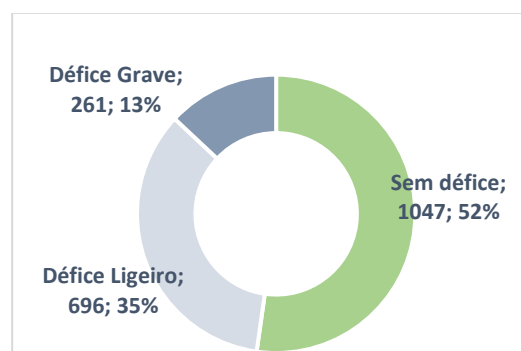
5.1.4 MORBILIDADE ASSOCIADA

5.1.4.1 COMPETÊNCIAS NEUROSENSORIAIS

O PVNPC e a SCPE recolhem dados sobre as competências e funções visual e auditiva, seguindo critérios e escalas de classificação comuns (anexo 1), que se descrevem em continuação.

5.1.4.1.1 FUNÇÃO VISUAL

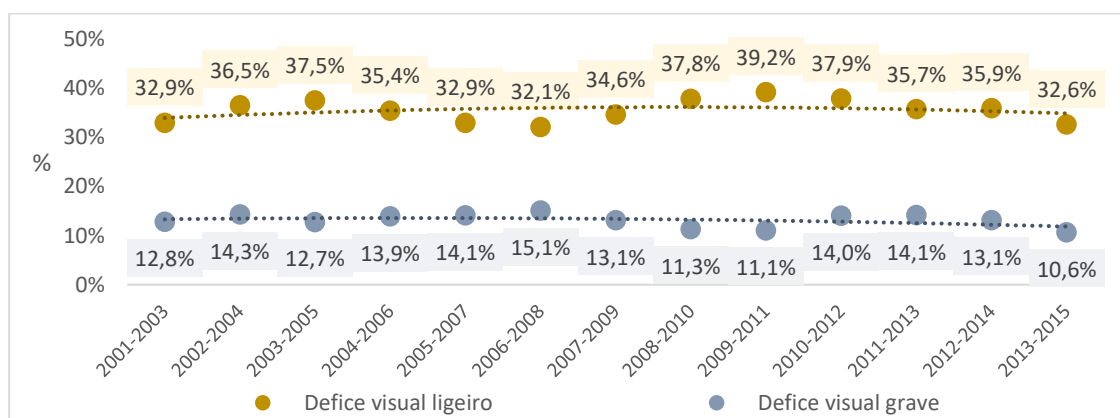
Foi registada informação sobre as competências visuais em 2004/2599 (77,1%) crianças com PC, residentes em Portugal aos 5-8 anos. Registou-se um compromisso visual ligeiro em 696 (34,7%; IC95% 32,67–36,84) crianças, e compromisso visual grave em 261 (13,0%; IC95% 11,60-14,55) (Fig. 95).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 95 - Competências Visuais das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=2004). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Registou-se uma ligeira variação, não significativa, na distribuição temporal da proporção de crianças com défice visual ligeiro ou grave ($p=0,370$). A proporção de crianças com défice visual ligeiro variou entre 32,1% (triénio 2006-2008) e 39,2% (triénio 2009-2011). A proporção de crianças com défice visual grave variou entre 15,1% (triénio 2006-2008) e 10,6% (triénio 2013-2015) (Fig. 96).

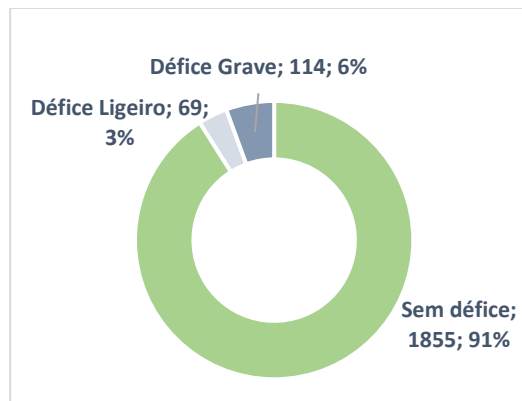


Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 96 - Déficit visual ligeiro e grave, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=2004). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

5.1.4.1.2 FUNÇÃO AUDITIVA

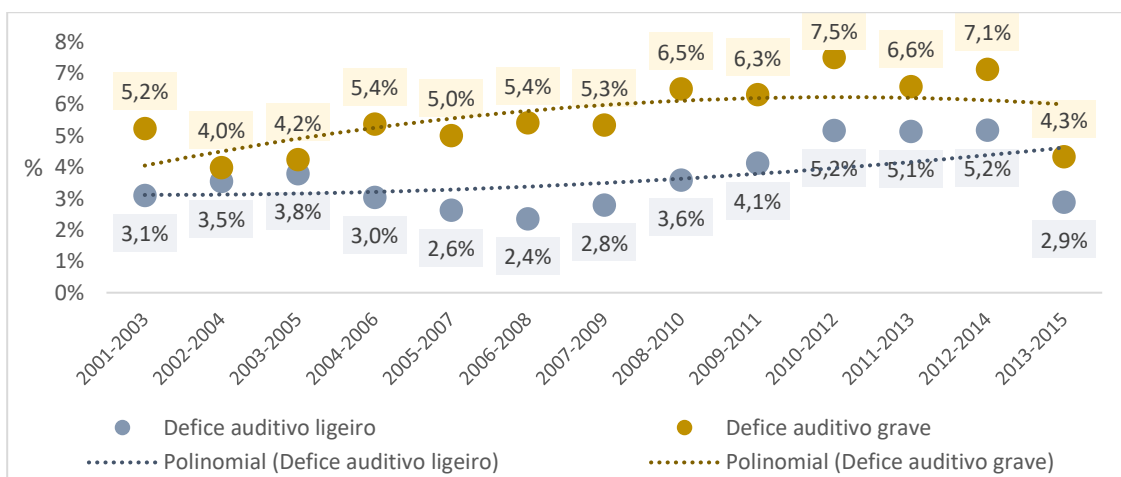
Foi registada informação sobre as competências auditivas em 2038/2599 (78,4%) crianças com PC, residentes em Portugal aos 5-8 anos. Registou-se um compromisso auditivo ligeiro em 69 (3,4%; IC95% 2,66 – 4,24) crianças, e compromisso auditivo grave em 114 (5,6%; IC95% 4,66 - 6,66) (Fig. 97).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 97 - Competências Auditivas das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=2038). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Registou-se uma ligeira variação, não significativa, na distribuição temporal da proporção de crianças com défice auditivo ligeiro ou grave ($p=0,354$). A proporção de crianças com défice auditivo ligeiro variou entre 2,4% (triénio 2006-2008) e 5,2% (triénios 2010-2012 e 2012-2014). A proporção de crianças com défice auditivo grave variou entre 4,0% (triénio 2002-2004) e 7,5% (triénio 2010-2012) (Fig. 98).

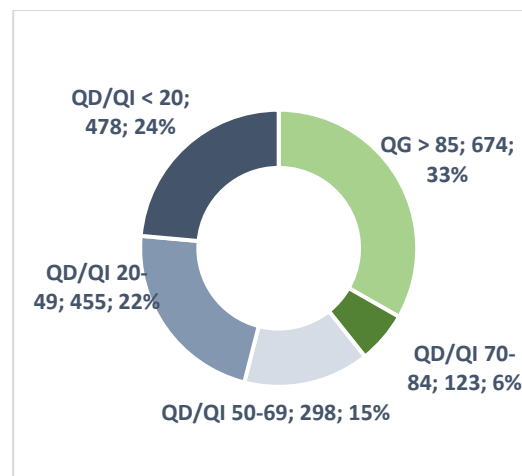


Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 98 - Déficit auditivo ligeiro e grave, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. (n=2038). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

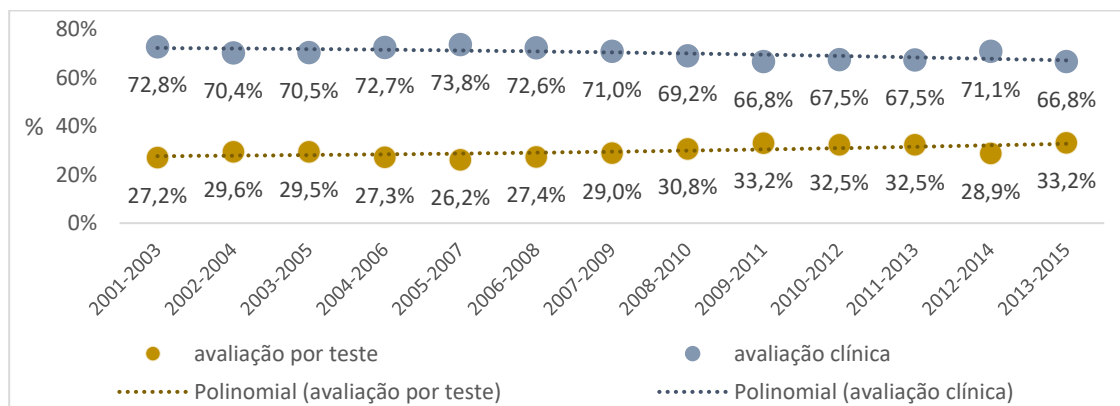
5.1.4.2 DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL

Foi registada informação sobre as competências intelectuais em 2028/2599 (78,0%) crianças com PC residentes em Portugal aos 5-8 anos. Registou-se compromisso cognitivo ($QD/QI < 70$) em 1231 (60,7%; IC95% 58,56–62,81) crianças, e compromisso cognitivo moderado a grave ($QD/QI < 50$) em 933 (46,0%; IC95% 43,84–48,18) (Fig. 99). Foram respeitadas neste relatório as nomenclaturas, metodologias e classificações comuns com a SCPE, existentes nos formulários usados para notificação.



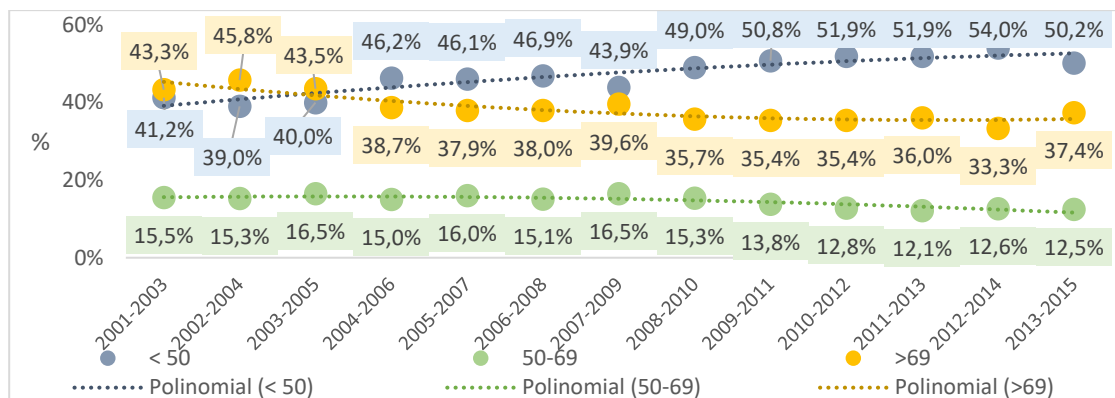
Dados referentes a 30 de junho de 2024.
Figura 99 - Competências Intelectuais das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=2028). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral; QD - Quociente de Desenvolvimento; QI – Quociente de Inteligência.

Registou-se um ligeiro, mas não significativo, aumento da proporção de crianças avaliadas formalmente através de instrumento padronizado ($p=0,131$). A variação na distribuição ao longo dos triénios desta proporção variou entre 27,2% (triénio 2001-2003) e 33,2% (triénios 2013-2015) (Fig. 100).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.
Figura 100 - Tipo de avaliação das competências cognitivas, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=2028). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Registou-se uma variação temporal significativa na distribuição das crianças pelo nível cognitivo, ($p=0,014$). A proporção de criança sem défice ($QD/QI > 69$) variou entre 45,8% (triénio 2002-2004) e 33,3% (2012-2014) (Fig. 101).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

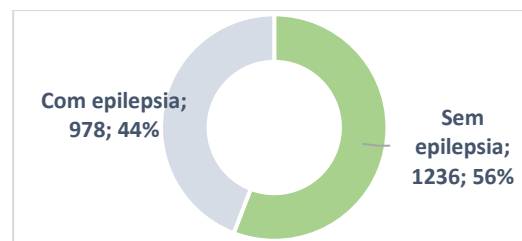
Figura 101 - Nível cognitivo, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2028). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Também neste indicador, a interpretação da evolução deve ser feita com prudência, como referido anteriormente.

5.1.4.3 EPILEPSIA

Foi registada informação sobre o diagnóstico de epilepsia em 2214/2599 (85,2%) crianças com PC, residentes em Portugal aos 5-8 anos. Registou-se o diagnóstico de epilepsia em 978 crianças (44,2%; IC95% 41,11–46,25) (Fig. 102).

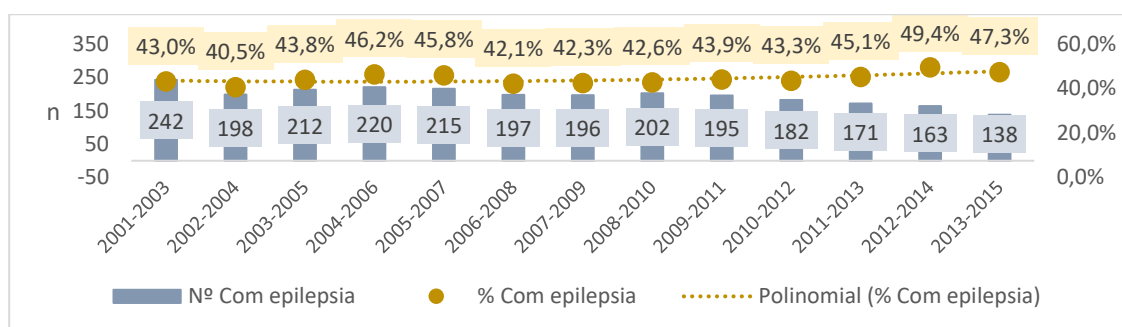


Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 102 - Presença de Epilepsia, crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2214). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

Registou-se uma ligeira variação, não significativa, na distribuição temporal da proporção de crianças com epilepsia ($p=0,112$). A proporção de crianças com epilepsia variou entre 40,5% (triénio 2002-2004) e 49,4% (triénio 2012-2014), (Fig. 103).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

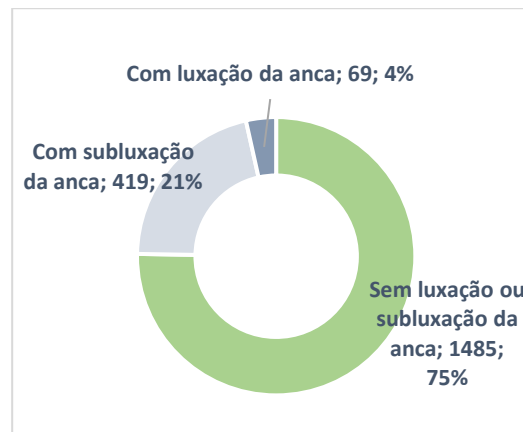
Figura 103 - Presença de epilepsia, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=2214). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

5.1.4.4 SUBLUXAÇÃO/LUXAÇÃO DA ANCA

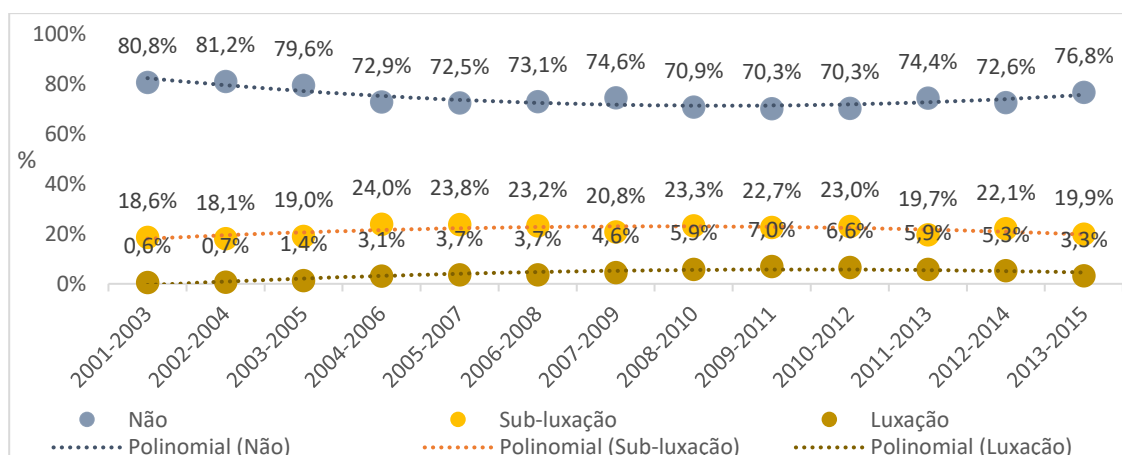
A patologia luxante da anca na PC é uma condição progressiva, ainda em evolução à idade de notificação primária ao PVNPC. Os casos registados devem ser vistos como excecionais na sua gravidade evolutiva.

Foi registada informação sobre o diagnóstico de subluxação ou luxação da anca na altura da avaliação em 1973/2599 (75,9%) crianças com PC, residentes em Portugal aos 5-8 anos. Registou-se subluxação da anca em 419 crianças (21,24%; IC95% 19,47–23,08), e luxação da anca em 69 crianças (3,5%; IC95% 2,75-4,38) (Fig. 104).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.
Figura 104 - Presença de luxação ou subluxação da anca nas crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=1973). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Registou-se uma ligeira variação, não significativa, na distribuição temporal da proporção de crianças com luxação ou subluxação da anca ($p=0,081$). A proporção de crianças com subluxação da anca variou entre 18,1% (triénio 2002-2004) e 24,0% (triénio 2004-2006). A proporção de crianças com luxação da anca variou entre 0,6% (triénio 2001-2003) e 7,0% (triénio 2009-2011) (Fig. 105).



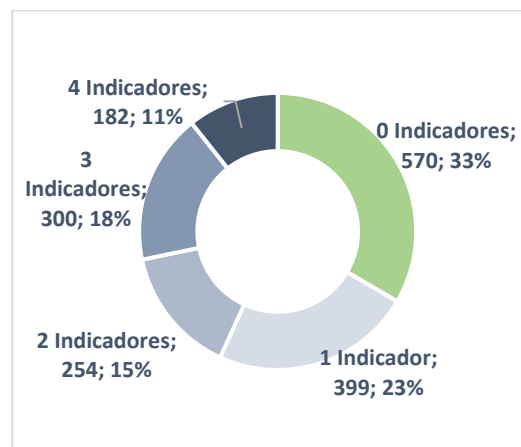
Dados referentes a 30 de junho de 2024.
Figura 105 - Presença de luxação ou subluxação da anca, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=1973). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

O registo de patologia luxante da anca aos 5-8 anos, ao contrário de outros indicadores apresentados neste relatório, não é preditivo da evolução em idades mais avançadas. A extensão do programa de registo à adolescência dará maior capacidade de descrever os

problemas das crianças e jovens com PC, mas o foco deve estar na prevenção da luxação da anca. A existência de casos registados nestas idades precoces, sugere que, nos anos em análise, houve dificuldades em implementar os programas estruturados de prevenção a nível nacional.

5.1.5 COMPLEXIDADE DO QUADRO CLÍNICO

Com base nos dados registados, foi possível aplicar a escala de complexidade clínica utilizada pelo PVNPC (anexo 6) a 1705/2599 (65,6%) crianças com PC, residentes em Portugal aos 5-8 anos. Num terço (570 – 33,4%; IC95% 31,22-35,70) destas crianças registaram-se “0” indicadores de complexidade, em 399 (23,4%; IC95% 21,44-25,46) 1 indicador, em 254 (14,8%; IC95% 13,27-16,65) 2 indicadores, em 300 (17,6%; IC95% 15,84-19,46) 3 indicadores e em 182 (10,7%; IC95% 9,28-12,21) 4 indicadores (Fig. 106).

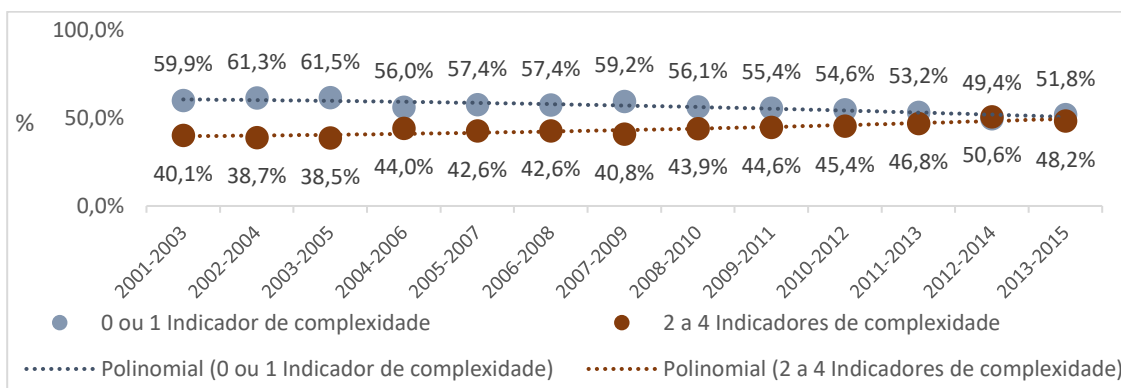


Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 106 - Níveis de complexidade do quadro clínico, das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=1705). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Verificou-se alguma variação, não significativa, na distribuição temporal da proporção de crianças com mais do que 1 indicador de complexidade clínica ($p=0,131$). A proporção de crianças com 2 a 4 indicadores de complexidade variou entre 38,5% (triénio 2003-2005) e 50,6% (triénio 2012-2014) (Fig. 107).

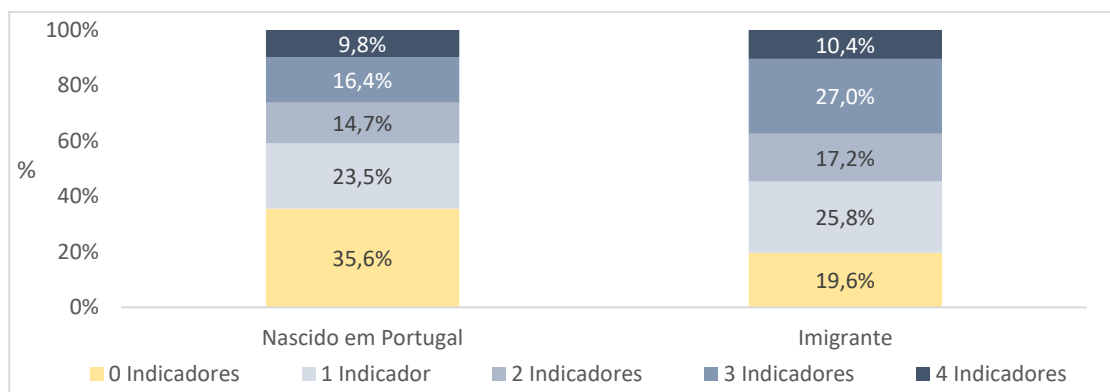


Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 107 - Presença de indicadores de complexidade clínica (agrupados 0 – 1 Indicador vs 2 a 4 Indicadores), evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=1705). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Verificaram-se diferenças significativas na distribuição dos níveis de complexidade clínica obtidos nas crianças nascidas em Portugal e nas nascidas no estrangeiro e residentes em Portugal aos 5-8 anos ($p < 0,001$). Na população imigrante identificaram-se mais frequentemente 3 indicadores de complexidade (27,0%; IC95% 20,60 - 34,20) e nas crianças nascidas em Portugal 0 indicadores de complexidade (35,6%; IC95% 33,18 - 38,00) (Fig. 108).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 108 - Comparação dos níveis de complexidade do quadro clínico entre as crianças nascidas em Portugal e as imigrantes entre 2001 e 2015, para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, notificadas ao PVNPC. (n=1705). PVNPC – Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral.

Este indicador combinado permite ter uma visão objetiva e integrada do potencial da criança com PC. Permite também descrever as dificuldades que podem enfrentar as pessoas que vivem com PC, individualmente, no seio da família, e na procura da satisfação das necessidades de apoio pelo Estado e pela sociedade.

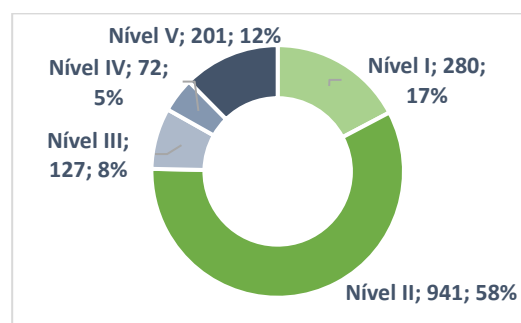
Pela comparação dos níveis de complexidade, constatam-se maiores dificuldades nas crianças imigrantes com PC, residentes em Portugal, provavelmente associadas a piores condições socioeconómicas e inclusão.

5.1.6 INCLUSÃO NO SISTEMA EDUCATIVO

O PVNPC recolhe um indicador de inclusão no sistema educativo, que tem por base a colocação da criança no sistema de ensino, nomeadamente em idade pré-escolar e em idade de escolaridade obrigatória. A escala considera 5 níveis: nível I- inclusão na sala de aula no ensino regular a tempo completo, sem apoio ou esporádico; nível II-inclusão no ensino regular a tempo completo, com apoio mínimo 1 vez/ semana; nível III-inclusão no 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. Em algumas análises estes níveis encontram-se agrupados, em crianças consideradas incluídas (níveis I, II e III) e não incluídas (níveis IV e V).

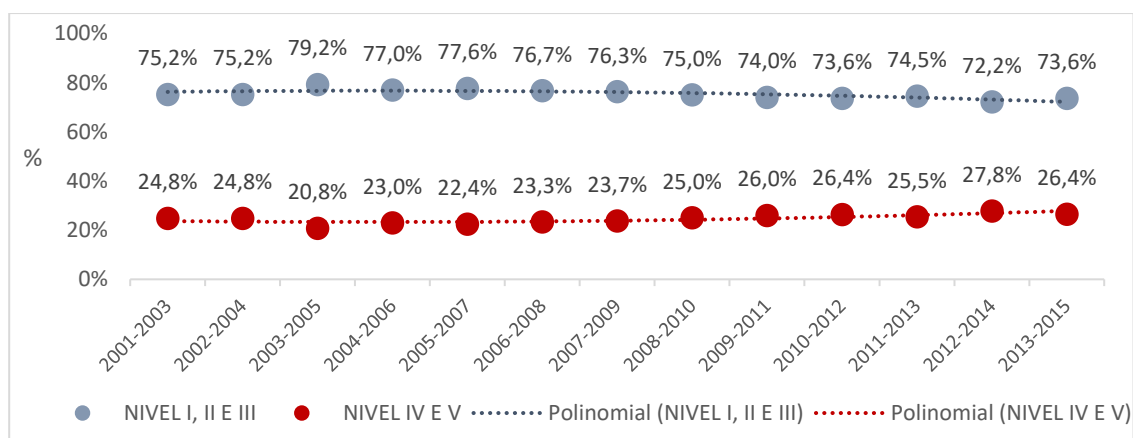
5.1.6.1 INCLUSÃO NO SISTEMA EDUCATIVO EM IDADE PRÉ-ESCOLAR

Foi registada a aplicação da escala de inclusão pré-escolar em 1621/2599 (62,4%) crianças com PC, residentes em Portugal aos 5-7 anos. Estavam integradas na sala de aula do ensino regular, com ou sem apoio, 1221 crianças em idade pré-escolar (71,6%; IC95% 69,44 - 73,72); 127 (7,4%; IC95% 6,27-8,77) frequentavam uma unidade para crianças com multideficiência, 72 (4,2%; IC95% 3,34- 5,26) frequentavam o ensino especial a tempo inteiro, e 201 (11,8%; IC95% 10,32-13,38) permaneciam no domicílio ou em instituição (Fig. 109).



Dados referentes a 30 de junho de 2024
Figura 109 - Inclusão pré-escolar das crianças residentes em Portugal aos 5-7 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=1621). 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 de Paralisia Cerebral.

A proporção de crianças com escolaridade pré-escolar considerada incluída (níveis I, II e III), foi relativamente estável ao longo do tempo entre 79,2% (triénio 2003-2005) e 72,2% (triénio 2012-2014) ($p=0,299$) (Fig. 110).

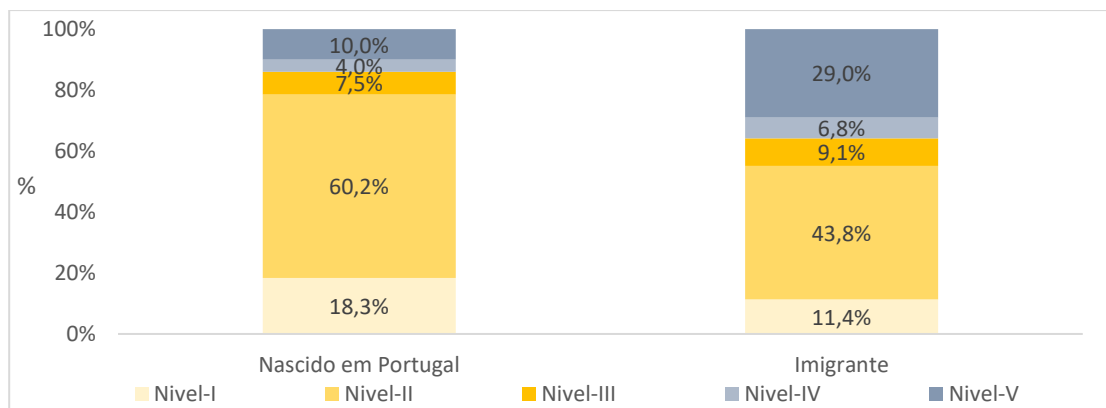


Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 110 - Inclusão no sistema educativo em idade pré-escolar, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-7 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.
 (n=1621). 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 de Paralisia Cerebral.

Os níveis de inclusão no sistema educativo registados nas crianças em idade pré-escolar, residentes em Portugal aos 5-7 anos, foram significativamente diferentes segundo o facto de ter nascido no estrangeiro ou em Portugal ($p < 0,001$). Entre as crianças imigrantes, 35,8% (IC95%

19,00-43,09) não estava integrada (níveis IV e V), enquanto nas nascidas em Portugal eram apenas 14,0% (IC95% 12,24-15,85). Tem especial destaque a proporção de crianças em casa, sem frequentar qualquer instituição de ensino, ou a residir em instituição (nível V): 29,0% (IC95% 22,64-36,28) vs 10,0% (IC95% 8,54-11,67) (Fig. 111).



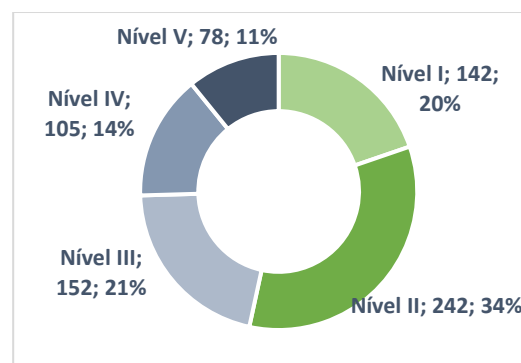
Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 111 - Comparação da inclusão no sistema educativo em idade pré-escolar entre as crianças nascidas em Portugal e as imigrantes entre 2001 e 2015, para crianças residentes em Portugal aos 5-7 anos, notificadas ao PVNPC.

(n=1621). 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 de Paralisia Cerebral.

5.1.6.2 INCLUSÃO NO SISTEMA EDUCATIVO EM IDADE DE ESCOLARIDADE OBRIGATÓRIA

Foi registada a aplicação da escala de inclusão escolar em idade de escolaridade obrigatória (8 ou mais anos) em 719/2599 (27,7%) crianças com PC, residentes em Portugal nessa idade. Estavam integradas na sala de aula do ensino regular, com ou sem apoio, 384 crianças (53,4%; IC95% 49,75-57,04); 152 (21,1%; IC95% 18,27-24,24) frequentavam uma unidade para crianças com multideficiência; 105 (14,6%; IC95% 12,16-17,33) frequentavam o ensino especial a tempo inteiro, e 78 (10,8%; IC95% 8,73-13,38) permaneciam em domicílio ou em instituição (Fig. 112).



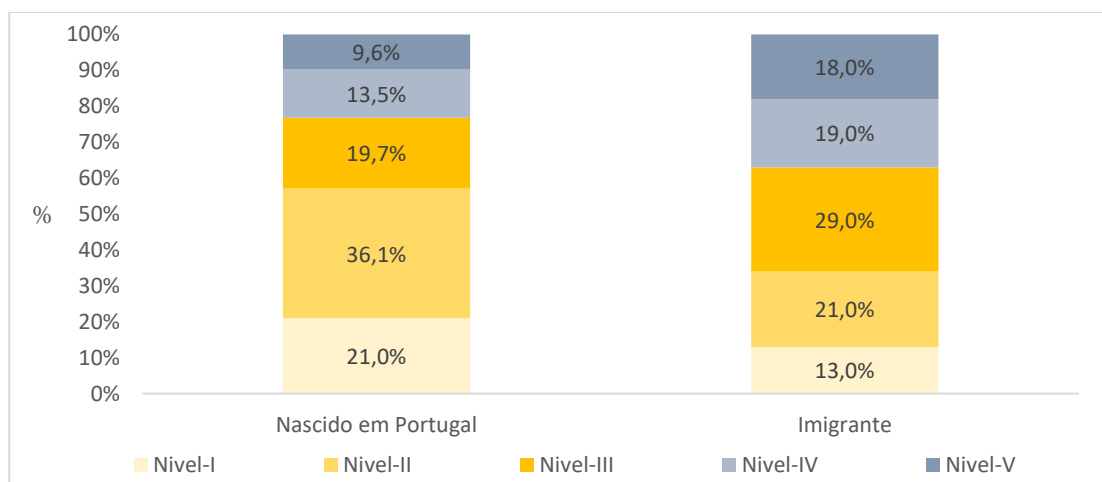
Dados referentes a 30 de junho de 2024

Figura 112 - Inclusão no sistema educativo das crianças residentes em Portugal em idade de escolaridade obrigatória (8 ou mais anos), nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.

(n=719). 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 de Paralisia Cerebral.

O registo da inclusão no sistema educativo em idade de escolaridade obrigatória foi introduzido recentemente no PVNPC, pelo que a sua análise temporal não foi efetuada.

No entanto, destaca-se também a diferença significativa da distribuição segundo o facto da criança ter nascido no estrangeiro ou em Portugal ($p < 0,001$). Na população imigrante registaram-se 37,0% (IC95% 27,97-46,78) de crianças não integradas (níveis IV e V) e na população nascida em Portugal 23,2% (IC95% 19,95-26,63), com especial destaque para a proporção de crianças em casa, sem frequentar qualquer instituição de ensino, ou a residir em instituição (nível V) de 18,0% (IC95% 11,38-26,45) vs 9,6% (IC95% 7,48-12,15) (Fig. 113).



Dados referentes a 30 de junho de 2024.

Figura 113 - Comparação da inclusão no sistema educativo em idade de escolaridade obrigatória (8 ou mais anos) entre as crianças nascidas em Portugal e as imigrantes entre 2001 e 2015, para crianças residentes em Portugal aos 8 ou mais anos, notificadas ao PVNPC.

($n=719$). 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 de Paralisia Cerebral.

6 ABREVIATURAS

AC – Anomalia Congénita

AC-ACr – Anomalia Congénita/Anomalia Cromossómica

AC-SC – Anomalia Congénita do Sistema Circulatório

AC-SNC – Anomalia Congénita do Sistema Nervoso Central

AVC – Acidente Vascular Cerebral

BIMH-GDH – Bilhete de Identidade para a Mobilidade Hospitalar - Grupos de Diagnósticos

CEC-PNCP - Classificação do evento primário que contribuiu para a lesão cerebral na PC pós-neonatal

CMV - Citomegalovírus

CRPCCG – Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian

ECPC - Escala de Complexidade da Paralisia Cerebral

EDI-PT - European Deprivation Index - Portuguese version

EUROCAT – Registo europeu de anomalias congénitas

FAPPC – Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

Homogéneos VIH - Vírus da Imunodeficiência Humana

ICD10 - International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision

INE – Instituto Nacional de Estatística

INSA - Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge

LIG - Leves para a idade gestacional

MRICS - Magnetic Resonance Imaging Classification System

NUTS - Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos

ONSA – Observatório Nacional de Saúde

PC – Paralisia Cerebral

PVNPC – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral

QD - Quociente de Desenvolvimento

QI – Quociente de Inteligência

RENAC – Registo Nacional de Anomalias Congénitas

RM-CE – Ressonância Magnética Crânio Encefálica

SCPE – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

SG – Semanas de Gestação

SPND - Sociedade de Pediatria do Neurodesenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria

SPNEO - Sociedade Portuguesa de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria

SPNP - Sociedade Portuguesa de Neuropediatria

SPP - Sociedade Portuguesa de Pediatria

SRP-SPMFR - Secção de Reabilitação Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação

7 ÍNDICE FIGURAS

Figura 1 - Número total de crianças registadas no PVNPC, nascidas e/ou residentes em Portugal aos 5-8 anos, das coortes de nascimento de 2001-2015.....	7
Figura 2 - Distribuição pelos anos de notificação no PVNPC de crianças das coortes de nascimento de 2001-2015, nascidas e/ou residentes em Portugal aos 5-8 anos.....	7
Figura 3 - Número de notificações recebidas no PVNPC, relativas às crianças nascidas e/ou residentes em Portugal aos 5-8 anos, para as coortes de nascimento de 2001-2015, segundo a área profissional do notificador.....	8
Figura 4 - Tipo clínico predominante de paralisia cerebral nas crianças registadas no PVNPC, das coortes de nascimento de 2001-2015, nascidas e/ou residentes em Portugal aos 5-8 anos de idade.....	8
Figura 5 - Classificação da Ressonância Magnética Crânio-Encefálica (principal achado que explica o quadro clínico) nas crianças registadas no PVNPC, das coortes de nascimento de 2001-2015, nascidas e/ou residentes em Portugal aos 5-8 anos de idade.....	9
Figura 6 - - Variação por triénios deslizantes do número e da proporção de crianças nascidas no estrangeiro entre 2001-2015 e residentes em Portugal aos 5-8 anos de idade, registadas no PVNPC.....	10
Figura 7 - Região de origem das crianças registadas no PVNPC nascidas no estrangeiro e residentes em Portugal aos 5-8 anos, das coortes de nascimento de 2001-2015.....	10
Figura 8 - Variação da taxa de incidência de paralisia cerebral aos 5 anos de idade por triénios deslizantes, para as crianças nascidas em Portugal entre 2001-2015, registadas no PVNPC.....	11
Figura 9 - Distribuição por região de nascimento (NUTS II e NUTS III) do número de crianças com paralisia cerebral, nascidas em Portugal entre 2001 e 2015 e registadas no PVNPC.....	12
Figura 10 - Risco de paralisia cerebral associado à idade materna na altura do nascimento < 20 anos, evolução por triénios deslizantes, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC.....	15
Figura 11 - Risco de paralisia cerebral associado à idade materna na altura do nascimento > 39 anos, evolução por triénios deslizantes, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2012, registadas no PVNPC.....	15
Figura 12 - Risco de paralisia cerebral associado a escolaridade materna até 4 anos, na altura do nascimento, evolução por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	16
Figura 13 - Distribuição por quintis do EDI-PT, dados comparativos entre o Concelho de residência das mães de crianças com PC registadas no PVNPC e o das mães de todos os NV nascidos em Portugal entre 2001 e 2015.....	17
Figura 14 - Proporção de parto extra-hospitalar, dados comparativos entre as crianças com PC registadas no PVNPC e os NV nascidos em Portugal, entre 2001 e 2015.....	18
Figura 15 - Parto extra-hospitalar nos NV nascidos em Portugal, entre 2016 e 2023.....	18
Figura 16 - Maternidades segundo o número de partos por ano, evolução por triénios deslizantes das crianças com PC nascidas em Portugal, entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. A: Totalidade de casos; B: Partos extra-hospitalares e maternidades com < 500 e com 500 a 1000 partos por ano.....	19
Figura 17 - Risco de PC associado a nascer de mãe primípara, tendo por referência nascer de mãe múltipara, evolução por triénios deslizantes, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	20
Figura 18 - Risco de paralisia cerebral associado ao sexo masculino, tendo por referência o sexo feminino, evolução por triénios deslizantes, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	21
Figura 19 - Risco de paralisia cerebral associado às SG, tendo por referência nascer de termo (SG > 36), evolução por triénios deslizantes, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. A: < 28 SG; B: 28-32 SG; C: 32-36 SG.....	23
Figura 20 - Prematuridade (< 37 SG) registada nos NV nascidos em Portugal, entre 2001 e 2023.....	24
Figura 21 - Tipo clínico predominante segundo as SG, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	24
Figura 22 - Nível de complexidade clínica segundo as SG, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	25
Figura 23 - Risco de paralisia cerebral associado a nascer de gravidez gemelar, tendo por referência nascer de gravidez simples, evolução por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	26

Figura 24 - Tipo clínico predominante segundo o tipo de gravidez (simples ou gemelar), registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	26
Figura 25 - Nível de complexidade clínica segundo a natureza da gravidez (simples e gemelar), registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	27
Figura 26 - Crianças com PC que nasceram LIG, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	27
Figura 27 - Crianças com PC que nasceram com uma qualquer AC, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	28
Figura 28 - Tipo clínico predominante segundo a presença de uma qualquer AC, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	28
Figura 29 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de uma qualquer AC, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	29
Figura 30 - Crianças com PC que nasceram com AC-SNC, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	29
Figura 31 - Tipo clínico predominante segundo a presença de uma AC-SNC, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	30
Figura 32 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de AC-SNC, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	30
Figura 33 - Crianças com PC que nasceram com AC-SC, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	31
Figura 34 - Tipo clínico predominante segundo a presença de AC-SC, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	31
Figura 35 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de AC-SC, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	32
Figura 36 - Causa pós-neonatal identificada, segundo a presença de AC-SC, nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	32
Figura 37 - Crianças com PC que nasceram com AC-ACr, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	33
Figura 38 - Tipo clínico predominante segundo a presença de uma AC-ACr, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	34
Figura 39 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de AC-ACr, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	34
Figura 40 - Infecções do grupo TORCHS registadas nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, notificadas ao PVNPC.	35
Figura 41 - Crianças com infeção do grupo TORCHS identificada, evolução por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	35
Figura 42 - Tipo clínico predominante segundo a presença de uma infeção do grupo TORCHS, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	35
Figura 43 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de uma infeção TORCHS, registado nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, notificadas ao PVNPC.	36
Figura 44 - Índice de APGAR < a 6 registado em crianças nascidas com > 34 SG, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	36
Figura 45 - Tipo clínico predominante segundo a presença de índice de APGAR < a 6 em crianças com PC nascidas com > 34 SG, nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	37
Figura 46 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de índice de APGAR < a 6 em crianças com PC nascidas com > 34 SG nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	37
Figura 47 - Crianças nascidas com > 34 SG submetidas a hipotermia induzida, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2010 e 2015, registadas no PVNPC.	38
Figura 48 - Tipo clínico predominante segundo ter feito Hipotermia Induzida em crianças com PC nascidas com > 34 SG em Portugal entre 2010 e 2015, registadas no PVNPC.	38

Figura 49 - Nível de complexidade clínica segundo ter feito Hipotermia Induzida em crianças com PC nascidas com > 34 SG nascidas em Portugal entre 2010 e 2015, registadas no PVNPC.....	39
Figura 50 - Crianças com PC com AVC pré ou perinatal identificado, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	39
Figura 51 - Tipo clínico predominante segundo a presença de AVC pré ou perinatal identificado, nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	40
Figura 52 - Lateralidade do tipo clínico espástico, registado nas crianças com AVC pré ou perinatal identificado, nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, notificadas ao PVNPC.....	40
Figura 53 - Nível de complexidade clínica segundo a presença de AVC pré ou perinatal identificado, nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	41
Figura 54 - Crianças com PC com causa pós-neonatal identificada, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	41
Figura 55 - Tipo clínico predominante segundo a presença de uma causa pós-neonatal identificada, registada nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	42
Figura 56 - Nível de complexidade clínica segundo a presença causa pós-neonatal identificada, nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	42
Figura 57 - Tipo clínico predominante das crianças registadas no PVNPC, nascidas em Portugal entre 2001 e 2015.	43
Figura 58 - Tipo clínico espástico predominante, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	44
Figura 59 - Tipo clínico disquinético predominante, evolução da proporção por triénio deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	44
Figura 60 - Tipo clínico atáxico, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	44
Figura 61 - Nível de complexidade clínica segundo o tipo clínico predominante, nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	45
Figura 62 - Classificação da Ressonância Magnética Crânio-Encefálica das crianças registadas no PVNPC, nascidas em Portugal entre 2001 e 2015.	45
Figura 63 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe A-Malformações, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	46
Figura 64 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe B-Lesão da Substância Branca, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	46
Figura 65 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe C-Lesão da Substância Cinzenta, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	47
Figura 66 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe D-Diversos, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	47
Figura 67 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe E-Normal, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	48
Figura 68 - Nível de complexidade clínica, segundo a classificação da Ressonância Magnética – Crânio Encefálica, nas crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	48
Figura 69 - Classificação da Ressonância Magnética Crânio-Encefálica segundo o tipo clínico predominante, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	49
Figura 70 - Distribuição por região de residência aos 5-8 anos em Portugal (NUTS II e NUTS III) do número de crianças com paralisia cerebral, nascidas entre 2001 e 2015 e registadas no PVNPC.	50
Figura 71 - Tipo clínico predominante das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	51
Figura 72 - Tipo clínico espástico predominante, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	51
Figura 73 - Tipo clínico disquinético predominante, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	52

Figura 74 - Tipo clínico atáxico, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	52
Figura 75 - Comparação da Classificação do tipo clínico predominante entre as crianças nascidas em Portugal e as imigrantes entre 2001 e 2015, para crianças residentes em Portugal aos 5 -8 anos, notificadas ao PVNPC.....	52
Figura 76 - Classificação da Ressonância Magnética Crânio-Encefálica das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	53
Figura 77 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe A-Malformações, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. 53	53
Figura 78 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe B-Lesão da Substância Branca, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	54
Figura 79 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe C-Lesão da Substância Cinzenta, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	54
Figura 80 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe D-Diversos, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. 55	55
Figura 81 - Ressonância Magnética Crânio-Encefálica: Classe E-Normal, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	55
Figura 82 - Nível de complexidade clínica vs a classificação da Ressonância Magnética Crânio Encefálica, nas crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	56
Figura 83 - Comparação da Classificação da Ressonância Magnética Crânio-Encefálica entre as crianças nascidas em Portugal e as imigrantes entre 2001 e 2015, para crianças residentes em Portugal aos 5 -8 anos, notificadas ao PVNPC.	56
Figura 84 - Classificação da Ressonância Magnética Crânio-Encefálica segundo o tipo clínico predominante, para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	57
Figura 85 - Classificação da Função Motora Global, (GMFCS) das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	58
Figura 86 - Função Motora Global, (GMFCS Níveis I e II vs Níveis III, IV e V), evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. 58	58
Figura 87 - Classificação da Função Motora Bimanual, (BFMF) das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	59
Figura 88 - Função Motora Bimanual (BFMF: Níveis I e II vs Níveis III, IV e V), evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. 59	59
Figura 89 - Classificação das Competências de Expressão pela Fala (VSS) das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	60
Figura 90 - Competências de Expressão pela Fala (VSS Níveis I e II vs Níveis III, IV e V), evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	60
Figura 91 - Classificação das Competências na Alimentação, (CCA) das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	61
Figura 92 - Classificação das competências na Alimentação (CCA Níveis I e II vs Níveis III, IV e V), evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	61
Figura 93 - Classificação da Competência no Controlo da Baba, (CCB) das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	62
Figura 94 - Competências no Controlo da Baba (CCB Níveis I e II vs Níveis III, IV e V), evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC. 62	62
Figura 95 - Competências Visuais das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	63
Figura 96 - Défice visual ligeiro e grave, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	63

Figura 97 - Competências Auditivas das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	64
Figura 98 - Défice auditivo ligeiro e grave, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	64
Figura 99 - Competências Intelectuais das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	65
Figura 100 - Tipo de avaliação das competências cognitivas, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	65
Figura 101 - Nível cognitivo, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	66
Figura 102 - Presença de Epilepsia, crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	66
Figura 103 - Presença de epilepsia, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	66
Figura 104 - Presença de luxação ou subluxação da anca nas crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	67
Figura 105 - Presença de luxação ou subluxação da anca, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	67
Figura 106 - Níveis de complexidade do quadro clínico, das crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	68
Figura 107 - Presença de indicadores de complexidade clínica (agrupados 0 – 1 Indicador vs 2 a 4 Indicadores), evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	68
Figura 108 - Comparação dos níveis de complexidade do quadro clínico entre as crianças nascidas em Portugal e as imigrantes entre 2001 e 2015, para crianças residentes em Portugal aos 5-8 anos, notificadas ao PVNPC.....	69
Figura 109 - Inclusão pré-escolar das crianças residentes em Portugal aos 5-7 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	70
Figura 110 - Inclusão no sistema educativo em idade pré-escolar, evolução da proporção por triénios deslizantes para crianças residentes em Portugal aos 5-7 anos, nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.	70
Figura 111 - Comparação da inclusão no sistema educativo em idade pré-escolar entre as crianças nascidas em Portugal e as imigrantes entre 2001 e 2015, para crianças residentes em Portugal aos 5-7 anos, notificadas ao PVNPC.	71
Figura 112 - Inclusão no sistema educativo das crianças residentes em Portugal em idade de escolaridade obrigatória (8 ou mais anos), nascidas entre 2001 e 2015, registadas no PVNPC.....	71
Figura 113 - Comparação da inclusão no sistema educativo em idade de escolaridade obrigatória (8 ou mais anos) entre as crianças nascidas em Portugal e as imigrantes entre 2001 e 2015, para crianças residentes em Portugal aos 8 ou mais anos, notificadas ao PVNPC.	72

8 ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I - Cobertura por região de nascimento (NUTS II e NUTS III), das crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015 e registadas no PVNPC.	13
Quadro II - Risco DE paralisia cerebral associado à idade materna na altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015.	14
Quadro III - Risco de paralisia cerebral associado a mãe primípara, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015.	20
Quadro IV - Risco de paralisia cerebral associado ao sexo, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015.	21
Quadro V - Risco de paralisia cerebral associado à idade gestacional ao nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015.	22
Quadro VI - Risco de paralisia cerebral associado a gravidez múltipla, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015.	25
Quadro VII - Anomalias Cromossómicas identificadas em crianças com PC nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, notificadas ao PVNPC.	33
Quadro VIII - Classificação do evento primário que contribuiu para a lesão cerebral na PC pós-neonatal, segundo a CEC-PNCP, em crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2015, notificadas ao PVNPC.	43

9 ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1	Formulário do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral	84
ANEXO 2	Fluxograma de Definição de Caso Com Paralisia Cerebral – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe	94
ANEXO 3	Fluxograma de Classificação dos Subtipos Clínicos de Paralisia Cerebral – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe	95
ANEXO 4	Sistema de Classificação do Evento Primário que Contribuiu para a Paralisia Cerebral Pós-Neonatal	96
ANEXO 5	Sistema de Classificação da Neuroimagem	97
ANEXO 6	Indicadores de Complexidade do Quadro Clínico de Paralisia Cerebral	98
ANEXO 7	Equipa de Coordenação do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral, Triénio 2022-2024	99
ANEXO 8	Glossário	100

10 BIBLIOGRAFIA

10.1 BIBLIOGRAFIA CITADA

- (1) EURO-PERISTAT PROJECT, European perinatal health report. Health and Care of Pregnant Women and Babies in Europe in 2010, 2013
<https://www.europeristat.com/images/doc/Peristat%202013%20V2.pdf>
- (2) 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
- (3) 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.
- (4) Rosenbaum P. et al: Definition and Classification of CP *Dev Med Child Neurol*. February 2007 Pages 1 - 44 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1469-8749.2007.00001.x>
- (5) Pudig L.; Delobel-Ayoub M.; Horridge K.; Gergeli A.; Sellier E.; Ehlinger V.; Hollody K.; Virella D.; Vik T.; Arnaud C. - Classification of events contributing to postneonatal cerebral palsy: Development, reliability, and recommendations for use; *Dev Med Child Neurol*. 2024;66:250–257
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.15710>
- (6) Braz, P.; Machado, A.; Roquette, R.; Matias Dias, C. - Registo Nacional de Anomalias Congénitas: relatório 2018-2019, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP, Dez-2021
<http://hdl.handle.net/10400.18/7878>
- (7) WHO. World Health Organization. International statistical classification of diseases and related health problems.. 10th revis. WHO, editor. Geneve; 2010. Available from: <https://icd.who.int/browse10/2016/en>
- (8) Garne E, Goldsmith S, Barisic I, Braz P, Dakovic I, Gibson C, Hansen M, Hoei-Hansen C, Hollung S, Smithers-Sheedy K, Virella D, Badawi N, Watson L, McIntyre S - Severe Congenital Heart Defects and Cerebral Palsy, *The Journal of Pediatrics*, Volume 262, November 2023, 113617
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2023.113617>
- (9) 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.
- (10) 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.
- (11) WHO Library Cataloguing-in-Publication Data: State of inequality: reproductive, maternal, newborn and child health I. World Health Organization. ISBN 978 92 4 156490 8
- (12) Ribeiro, AI; Mayer, A; Miranda, HP; de Pina, MF - The Portuguese Version of the European Deprivation Index: An Instrument to Study Health Inequalities; *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 2017
- (13) Ribeiro, AI; Ludivine, L; El Guillaume, E; Launoy, G; Barros, H; - The Portuguese version of the European Deprivation Index: Development and association with all-cause mortality, Dez 2018
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208320>
- (14) Himmelmann K, et al. MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. *Dev Med Child Neurol* (2017); Jan;59(1):57-64.

- (15) Krägeloh-Mann. Imaging of early brain injury and cortical plasticity; *Experimental Neurology*, 2004, Nov;190 Suppl 1:S84-90.
- (16) 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.
- (17) 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.
- (18) 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.
- (19) 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.
- (20) Virella, D., Folha, T., Cadete, A., Andrada, M.G., Gouveia, R., Gaia, T., Calado, E. Alvarelhão, J., Cabral, A., Abrantes, M., Cancelinha, C., Vicente, I.N. Evolução dos Fatores de Risco de Paralisia Cerebral em Portugal no século XXI. Lisboa. Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2022. ISBN 978-989-98285-8-2
- (21) Área de acesso reservada para notificadores e sinalizadores em <https://www.paralisiacerebral.net>
- (22) 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.
- (23) Port J Pediatr 2020;51:73-8 DOI:<https://doi.org/10.25754/pjp.2020.18888>.
- (24) 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>

10.2 BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- (25) 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.
- (26) 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.
- (27) 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.
- (28) 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.
- (29) 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.

- (30) 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.
- (31) 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.
- (32) 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.
- (33) Graham, H.K. ; Rosenbaum P. et al – Cerebral Palsy. *Nature Reviews Disease Primes*, Vol 2. 2016.
- (34) Himmelmann K, Sundh V. Survival with cerebral palsy over five decades in Western Sweden. *Dev Med Child Neurol* (2015); Aug;57(8):762-7
- (35) 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.
- (36) 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.
- (37) Novak I, et al – Early, Accute Diagnosis and Early Intervetion in Cerebral Palsy. *Jamma Pediatrics* 2017 Sep1;171(9):897-907.
- (38) 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.
- (39) 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.
- (40) 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).
- (41) 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>
- (42) Uitenbroek, Daan G. SISA. 1997. <http://www.quantitativeskills.com/sisa.htm>
- (43) 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.
- (44) 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.
- (45) 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

ANEXO 1 - FORMULÁRIO PROGRAMA DE VIGILÂNCIA NACIONAL DA PARALISIA CEREBRAL

Formulário 2023



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

email

Atividade/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 direta 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 atual: 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 altura 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 \geq 24 horas? sim não desconhecido
- 12.b. Esteve em hipotermia induzida? sim não desconhecido
13. Teve convulsões nas primeiras 72 horas? sim não desconhecido
14. **Gravidez Assistida:** 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 CONGÊNITAS

Definição SCPE: As anomalias congênitas 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 cromossômica**?

sim passe à pergunta 15.a não passe à pergunta 16 desconhecido passe à pergunta 16
14.a. Se sim especifique

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 para além da malformação cerebral**?

sim passe à pergunta 17.a não passe à pergunta 18 desconhecido passe à pergunta 18
17.a. Se sim especifique

INFEÇÃO NA GRAVIDEZ

18. Houve infecção do grupo TORCHS durante a gestação?

TORCHS: toxoplasmose, rubéola, citomegalovirus, herpes simplex, sífilis, VIH, varicela, parvovirus

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 19.b

20.b. Se outra refira qual

20.c. Se causa infecciosa, 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 cárdio-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)

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. É possível disponibilizar o relatório da ressonância magnética?

sim não desconhecido

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

22.d. Se possível, transcreva as conclusões do relatório da ressonância magnética mais completa; pode referir algum outro achado evidente, mas ao qual não possa ser atribuído o quadro clínico predominante de paralisia cerebral:

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.

Por favor, se poder, classifique as lesões encontradas com a maior precisão possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável), sempre que a informação estiver disponível. Se possível, envie uma cópia do relatório.

		Direita	Esquerda	Bilateral	Unilateral	Moderada	Grave
A. Malformações: padrões do 1º e do 2º trimestre.....	<input type="checkbox"/>						
A.1. Perturbações de proliferação, migração ou organização (u/b)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
A.2. Malformações – outras.....	<input type="checkbox"/>						
B. Lesão predominante da substância branca: padrões precoces do 3º trimestre.....	<input type="checkbox"/>						
B.1. Leucomalácia periventricular (Ligeira, Grave) (u/b)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
B.2. Sequelas de HPIV ou de EHP.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
B.3. Combinação de sequelas de LPV e HPIV.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
C. Lesão predominante da substância cinzenta: padrões tardios do 3º trimestre.....	<input type="checkbox"/>						
C.1. Gânglios da base/tálamo.....	<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.2. Lesões para-sagitais.....	<input type="checkbox"/>						
C.3. Enfartes da artéria cerebral média.....	<input type="checkbox"/>						
D. Diversos. (por favor, especifique-os no campo 21.d).....	<input type="checkbox"/>						
E. Normal.....	<input type="checkbox"/>						
F. Padrões de lesão não classificados por ausência de informação.	<input type="checkbox"/>						

Legenda: EHP - enfarte hemorrágico periventricular; HPIV - hemorragia intra periventricular; LPV - leucomalácia periventricular.

4

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 afetados (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 objetos. Consegue levantar-se do chão ou de uma cadeira, mas necessita de apoio dos membros superiores na mobília. 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 equilíbrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónomo conduzindo cadeira de rodas elétrica.
- 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 elétrica 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. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23. O Teste de Função Motora para as idades após os 12 anos pode ser obtido em <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/FINALGMFCS-ERwebformat-Portuguese.pdf>

24.a. Idade em que foi efetuada a avaliação registada:

- < 4 anos 4 anos 5 anos 6 anos outra Qual

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.
- II** 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.
- III** Uma mão manipula sem restrições; a outra mão não tem capacidade funcional; ou uma mão tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina e a outra só tem capacidade de preensão ou pior. A criança necessita de ajuda nas tarefas manuais.
- 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 registrada:**

< 4 anos 4 anos 5 anos 6 anos outra qual?

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

- 1** Manipula os objetos 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 atividades da vida diária.
- 2** Manipula a maioria dos objetos, mas com menor qualidade e/ou velocidade. Algumas atividades 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 atividades da vida diária.
- 3** Manipula objetos com dificuldade. Necessita de ajuda para preparar e/ou modificar a atividade. O desempenho é lento e tem sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. As atividades são efetuadas com autonomia, mas só se forem preparadas ou com adaptações.
- 4** Manipula uma seleção de objetos facilmente manipuláveis necessitando de adaptações. Executa parte da atividade com esforço e sucesso limitado. Necessita de apoio contínuo e/ou equipamento adaptado mesmo para a realização parcial da atividade.
- 5** Não manipula objetos e tem limitações graves na realização de qualquer atividade, mesmo muito simples. Requer assistência 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 registrada:**

< 4 anos 4 anos 5 anos 6 anos outra qual?

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

- I** Mastiga e engole sem problemas. Come só, sem ajuda.
- II** Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só, sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão.
- III** 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.

Andrada G, Andrada M, Folha T, Virella D, on behalf of the Research Team of National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal. Validation of Assessment Scales for Communication and Oro-Motor Control of Children with Cerebral Palsy. *Proceedings 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?

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

- I** A fala não é afetada pela perturbação motora.
- II** A fala é imprecisa, mas geralmente compreensível por ouvintes não habituais.
- III** A fala não é clara nem geralmente compreensível por ouvintes não habituais e fora do contexto.
- IV** Fala não compreensível.

Pennington L, Virella D, Mjoen T, da Graça Andrada M, Murray J, et al. Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil. 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:

sim não desconhecido

27.b. Idade em que foi efetuada a avaliação registada:

< 4 anos 4 anos 5 anos 6 anos outra qual?

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

- I** Nunca se baba.
- II** Baba-se ocasionalmente e com grande esforço.
- III** Baba-se com frequência e com médio ou pouco esforço.
- IV** Baba-se frequentemente, sem qualquer esforço.
- V** Baba-se sempre, em fio, sem qualquer esforço.

Adaptado de Thomas-Stonell N, Greenberg J. Three treatment approaches and clinical factors in the reduction of drooling. *Dysphagia 1988,3:73-8.*

27.a. Idade em que foi efetuada a avaliação registada:

< 4 anos 4 anos 5 anos 6 anos outra qual?

7

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 oftalmológica? (cirurgia, toxina, laser, Avastin®) sim não desconhecido Qual?

29.c. A criança tem deficiência visual grave? (cegueira ou visão não útil, após correção 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.**DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL**

31. Tem algum tipo de perturbação do desenvolvimento intelectual?

sim não não avaliado desconhecido

32. Forneça uma estimativa do nível de desenvolvimento intelectual assinalando um quadrado a baixo. O nível de desenvolvimento intelectual pode ser atribuído através das respostas comportamentais.

Se possível, QD ou QI <input type="checkbox"/>		ou	Avaliação clínica <input type="checkbox"/>	
Equivalente a CID10 (Códigos F70 a F73)	≥ 70	<input type="checkbox"/>	Sem perturbação do desenvolvimento intelectual <input type="checkbox"/>	
	50-69	<input type="checkbox"/>	Perturbação ligeira do desenvolvimento intelectual <input type="checkbox"/>	
	20-49	<input type="checkbox"/>	Perturbação moderada/grave do desenvolvimento intelectual <input type="checkbox"/>	
	<20	<input type="checkbox"/>	Perturbação grave/profunda do desenvolvimento intelectual <input type="checkbox"/>	

32.a. Se disponível, registre o resultado do teste de avaliação mais recente 32.b. Data do teste - - 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?

Meses Anos

33.d. Cirurgia da Epilepsia?

Sim Não desconhecido

OUTROS DADOS CLÍNICOS à data notificação

34. A criança tem luxação da anca (migração $\geq 80\%$)? sim não desconhecido
 A criança tem subluxação da anca (migração 30-80%)? sim não desconhecido
 Data da última avaliação - - ou idade em anos
35. A criança tem microcefalia? sim não desconhecido
36. Peso , Kg 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 atividades integradas com as outras crianças.
- IV Frequenta o ensino especial a tempo inteiro.
- V Permanece em domicílio.

40.a. Idade à qual se refere a integração registada:

< 4 anos 4 anos 5 anos 6 anos 7 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 específica para crianças com deficiência mas partilhando atividades integradas com as outras crianças.
- IV Frequenta o ensino especial a tempo inteiro.
- V Permanece em domicílio.

41.a. Idade à qual se refere a integração registada:

6 anos 7 anos 8 anos outra qual?

RESIDÊNCIA

42. Tipo de residência em diversas idades chave, (se aplicável à idade de notificação):

Aos 5 anos	domicílio	<input type="checkbox"/>	instituição	<input type="checkbox"/>	não se aplica	<input type="checkbox"/>	desconhecido	<input type="checkbox"/>
Aos 10 anos	domicílio	<input type="checkbox"/>	instituição	<input type="checkbox"/>	não se aplica	<input type="checkbox"/>	desconhecido	<input type="checkbox"/>
Aos 15 anos	domicílio	<input type="checkbox"/>	instituição	<input type="checkbox"/>	não se aplica	<input type="checkbox"/>	desconhecido	<input type="checkbox"/>

observações:

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.

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

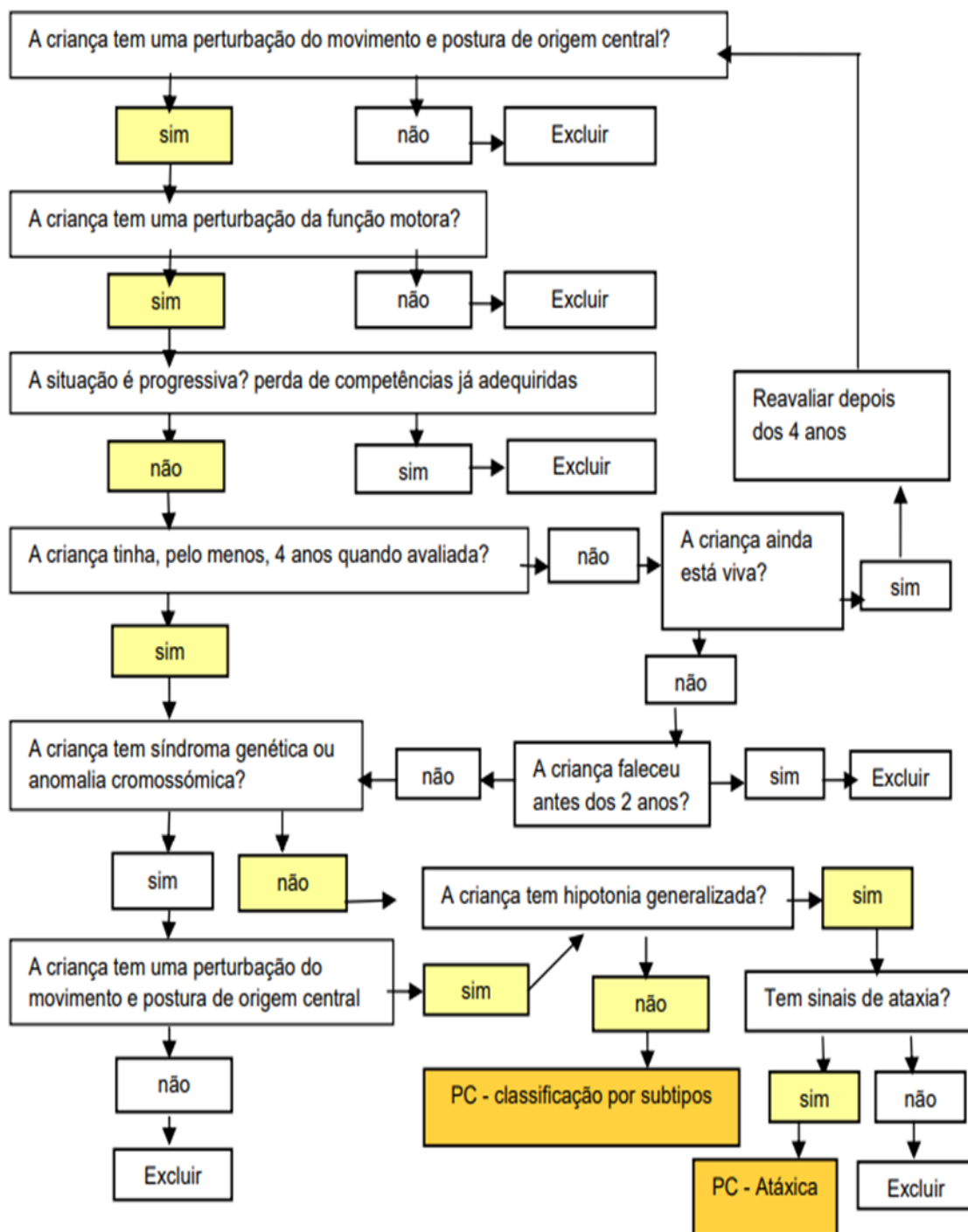


Apoios:

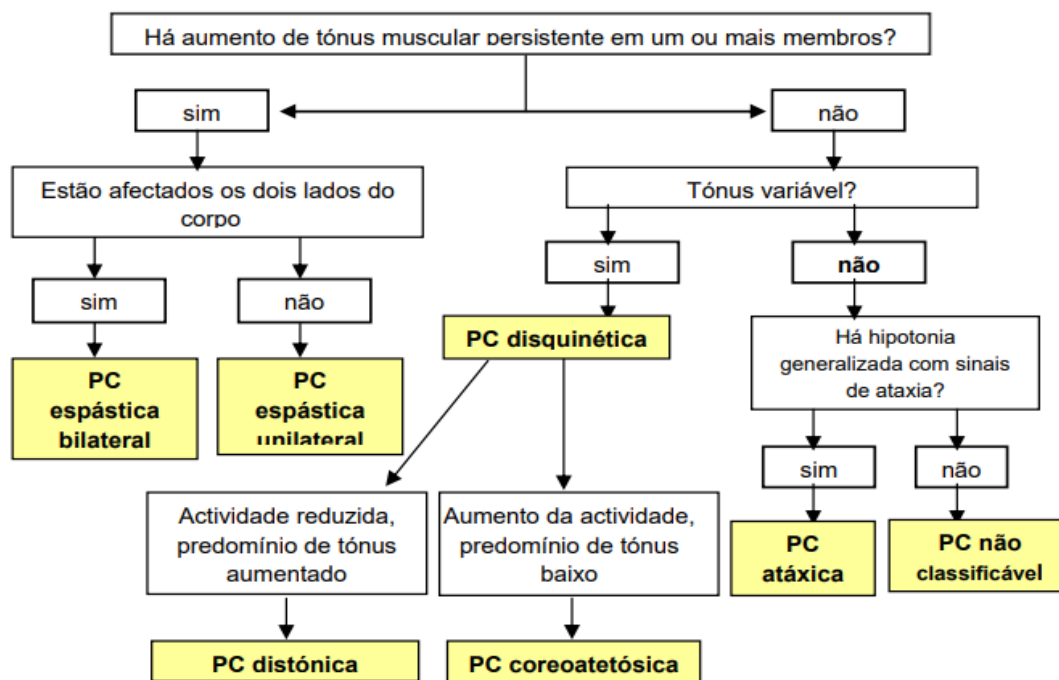


Relatórios disponíveis em: <http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=141>

ANEXO 2- FLUXOGRAMA DE DEFINIÇÃO DE CASO COM PARALISIA CEREBRAL – SCPE



ANEXO 3 - FLUXOGRAMA DE CLASSIFICAÇÃO dos SUBTIPOS CLÍNICOS DE PARALISIA CEREBRAL – SCPE



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	Predominam posturas anormais (podem confundir-se com hipocinesia), hipertonia (tónus variável, mas a hipertonia é fácil de desencadear). São característicos os movimentos involuntários e movimentos voluntários com posturas anormais, provocados por contrações musculares mantidas (rotação, flexão e extensão lentas das diversas partes do corpo).
	PC coreoatetósica	Predominam a hipercinésia e hipotonia (tónus variável, mas principalmente diminuído).
(quando estão presentes características de ambos, pode ser difícil distinguir entre estes subgrupos, pelo que deve ser usado o termo 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.	

ANEXO 4 - SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DO EVENTO PRIMÁRIO QUE CONTRIBUIU PARA PARALISIA CEREBRAL PÓS-NEONATAL

A. Infecção	
A.1 Encefalite* e/ou meningite**	
A.2 Sépsis grave, septicemia ou choque séptico	
A.3 Outras infecções***	
B. Traumatismo craniano	
B.1 Acidente de trânsito	
B.2 Outras lesões acidentais	
B.3 Lesão não acidental	
B.4 Traumatismo craniano não especificado	
C. Lesão cerebral relacionada cirurgia ou outro ato médico	
C.1 Relacionada com cirurgia/ato médico – cardíaca	
C.2 Relacionada com cirurgia/ato médico - cérebro	
C.3 Relacionada com cirurgia/ato médico - outros órgãos	
C.4 Relacionada com cirurgia/ato médico - não especificado	
D. Acidente vascular cerebral ****	
E. Lesão cerebral anóxica, mesmo se de outra origem	
E.1 ALTE - Síndrome de morte súbita	
E.2 Pré-afogamento	
E.3 Insuficiência respiratória de origem não infecciosa*****	
E.4 Paragem ou infarto cardíaco	
E.5 Anoxia de outra origem ou não especificada*****	
F. Miscelânea / Diversos	
F.1 Miscelânea-Mal epilético/convulsões	
F.2 Miscelânea - Outra	

* Encefalite - todas as origens, exceto origem autoimune

** Meningite - bacteriana, viral, fúngica, etc.

*** Outras infecções e suas consequências - síndrome de Reye, gastroenterite com desidratação grave, infecções respiratórias, malária, encefalopatias de origem infecciosa (incluindo suspeita) etc.

**** Acidente Vascular Cerebral não traumático - incluindo acidente cerebrovascular isquêmico, hemorrágico ou não especificado.

***** ALTE Apparent Life-Threatening Event

***** Insuficiência respiratória de origem traumática, relacionada a corpo estranho no trato respiratório, etc.

***** Anoxia por inalação de monóxido de carbono, coma hipoglicêmico, eletrocussão, ou não especificada.

NEUROIMAGEM – Ressonância Magnética

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.

- A. Malformações: padrões do 1º e do 2º trimestre.
 - A.1. Perturbações de proliferação, migração ou organização (u/b).
 - A.2. Malformações – outras.
- B. Lesão predominante da substância branca: padrões precoces do 3º trimestre.
 - B.1. Leucomalácia periventricular (ligeira/grave) (u/b).
 - B.2. Sequelas de HPIV ou de EHP (u/b).
 - B.3. Combinação de sequelas de LPV e HPIV (u/b).
- C. Lesão predominante da substância cinzenta: padrões tardios do 3º trimestre.
 - C.1. Gânglios da base/tálamo (ligeira/moderada/grave).
 - C.2. Lesões para-sagitais.
 - C.3. Enfartes da artéria cerebral média.
- D. Diversos.
- E. Normal.
- F. Padrões de lesão não classificados por ausência de informação.

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

ANEXO 6 – INDICADORES DE COMPLEXIDADE DO QUADRO CLÍNICO DE PARALISIA CEREBRAL

Indicadores de Complexidade do Quadro Clínico	
Nível Cognitivo	< 50
Gross Motor Function Classification System – (GMFCS) / Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG).	Níveis III, 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 encontram presentes: 0, 1,2,3 ou 4 Indicadores	

ANEXO 7 – EQUIPA DE COORDENAÇÃO DO PROGRAMA DE VIGILÂNCIA NACIONAL DA PARALISIA CEREBRAL, TRIÉNIO 2022-2024

Dr Daniel Virella – Coordenador – Unidade Funcional de Neonatologia, Unidade Local de Saúde São José; Departamento de Epidemiologia, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge; e Sociedade Portuguesa de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. danielvirella@ulssjose.min-saude.pt

Enfª Teresa Folha – Coordenação Executiva – Departamento de Epidemiologia, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. m.teresa.folha@insa.min-saude.pt

Drª Ana Cadete – Coordenação Adjunta – Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, Santa Casa da Misericórdia e Secção de Reabilitação Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação. anactcadete@gmail.com

Drª Eulália Calado – Pediatria, Hospital CUF Descobertas; Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, Santa Casa da Misericórdia e Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. eulaliacalado@chlc.min-saude.pt

Terapeuta José Joaquim Alvarelhão – Associação do Porto de Paralisia Cerebral, Federação da Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral e Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro. jalvarelhao@ua.pt

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

Drª Teresa Gaia – Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral de Beja. teresalgaia@gmail.com

Drª Alexandra Cabral - Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral de Coimbra e Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. alexandracabral@sapo.pt

Drª Margarida Abrantes - Serviço de Neonatologia, Unidade Local de Saúde Santa Maria; e Sociedade Portuguesa de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. margarida.abrantes@sapo.pt

Drª Inês Nunes Vicente - Centro de Desenvolvimento da Criança do Hospital Pediátrico, Unidade de Saúde Local de Coimbra; e Sociedade Portuguesa de Pediatria do Neurodesenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria. inesnunesvicente@chuc.min-saude.pt

Drª Patrícia Lopes. Unidade de Neurodesenvolvimento, Centro de Estudos do Bebê e da Criança, Unidade Local de Saúde São José; Sociedade Portuguesa de Pediatria do Neurodesenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria. patricia.lopes@ulssjose.min-saude.pt

Drª Cândida Cancelinha - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, Serviço de Pediatria Médica, Hospital Pediátrico, Unidade de Saúde Local de Coimbra; Sociedade Portuguesa de Pediatria. candidacancelinha@gmail.com

Consultora de Neuroimagiologia: Drª Carla Conceição – Neuroimagiologia, Área de Neurociências, Unidade Local de Saúde São José. carla.conceicao@ulssjose.min-saude.pt

Consultor do Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC) - Enfª Paula Braz - Departamento de Epidemiologia / Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. paula.braz@insa.min-saude.pt

Consultores para Análise de Dados - Departamento de Epidemiologia, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge:

Drª Susana Pereira Silva susana.pereira@insa.min-saude.pt

Drª Mafalda Sousa Uva mafalda.uva@insa.min-saude.pt

Dr Carlos Aniceto carlos.aniceto@insa.min-saude.pt

Dra Ana João Santos anajoaos@ua.pt

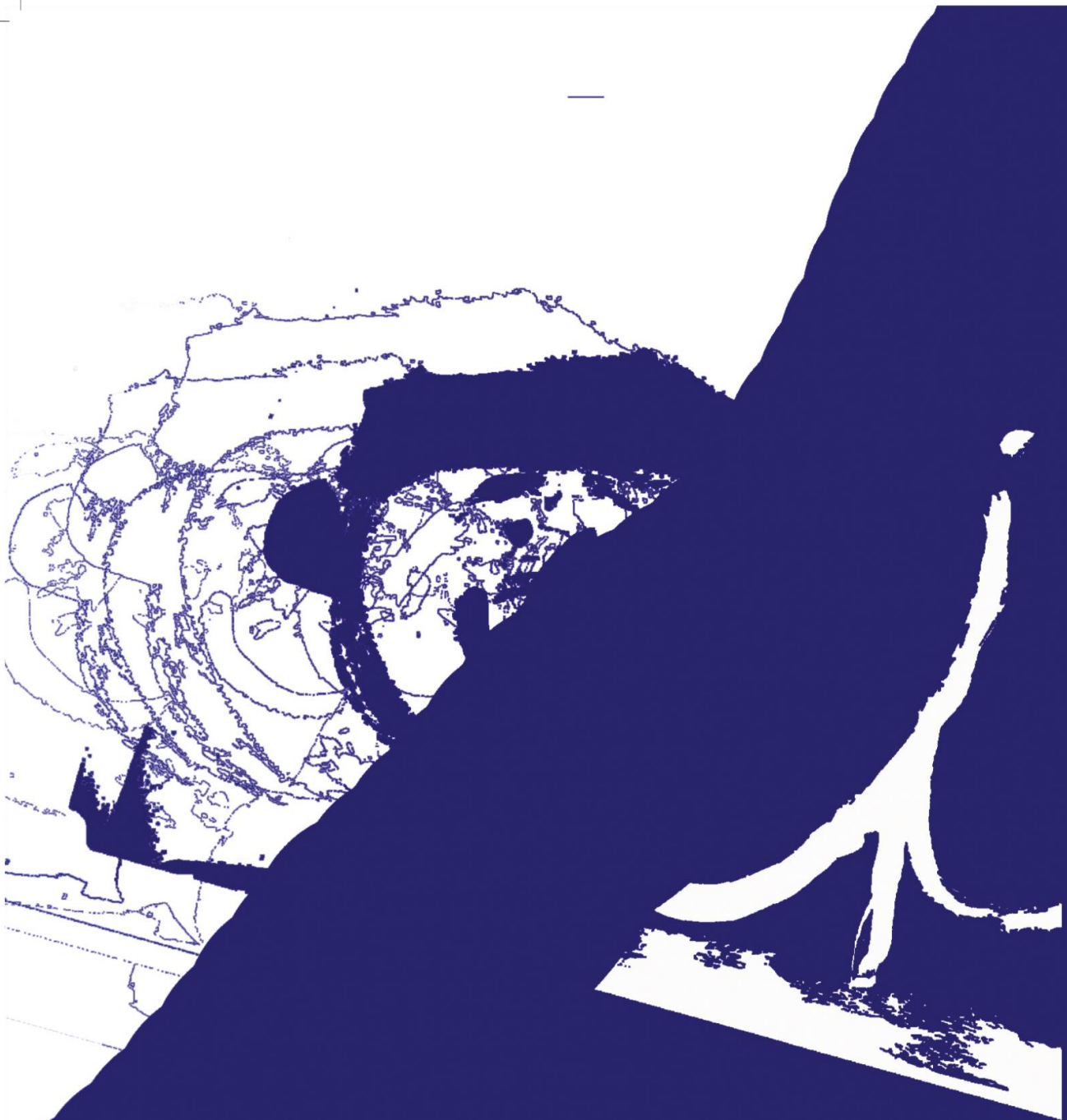
ANEXO 8 – GLOSSÁRIO

BFMF	Bimanual Fine Motor Function Classification System; Traduzido para Portugal como Sistema de Classificação da Motricidade Fina Bimanual (MFB).
CCB	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	Síndrome que reúne uma sequência de anomalias congénitas afetando os olhos, coração, fossas nasais, órgãos génito-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.
Déficite visual grave	Nível de perda visual <6/60 (Escala Snellen) ou <0.1 (escala decimal) em ambos os olhos (após correção do olho melhor).
Déficite 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 da Saúde. (http://www.dgs.pt/).
Encefalopatia hipóxico-isquémica	É a manifestação clínica da asfíxia perinatal.
Epilepsia	Duas ou mais convulsões, sem fator desencadeante, excluindo convulsões febris ou neonatais.
FAPPC	Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.
FIV	Fertilização <i>in vitro</i> .
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 infecciosos (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 II; 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.

	(http://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, Outras doenças, 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).



PROGRAMA DE VIGILÂNCIA NACIONAL DA PARALISIA CEREBRAL



Instituto Nacional de Saúde
Docente Ricardo Jorge



REPÚBLICA
PORTUGUESA
SAÚDE



SANTA
CASA
Centro de Reabilitação
de Paralisia Cerebral
Calouste Gulbenkian