

Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos

Crianças nascidas entre 2001 e 2003



2012





Agradecimentos

A coordenação do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (PVNPC5A) agradece a todos aqueles que fizeram possível a concretização deste projecto:

à Surveillance of Cerebral Palsy in Europe . SCPE, especialmente à sua coordenadora científica, Doutora Christine Cans, pelo desafio que lançaram e a confiança que nos outorgaram;

às sociedades científicas nacionais Sociedade Portuguesa de Pediatria, através das suas Secções de Neonatologia e de Pediatria do Desenvolvimento e da Unidade de Vigilância Pediátrica (UVP-SPP/PPSU), Sociedade Portuguesa de Neuropediatria e Secção de Reabilitação Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação;

à Federação das Associações de Paralisia Cerebral (FAPPC), que concederam o imprescindível apoio institucional;

à GlaxoSmithKlein, pelo apoio financeiro através da UVP-SPP/PPSU, que permitiu alargar a presença portuguesa na SCPE;

ao Departamento de Epidemiologia (antigo ONSA) do Instituto Nacional de Saúde (INSA), pela disponibilização de dados provenientes das certidões de óbito;

à Direcção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, do Ministério da Educação, pela partilha de dados das crianças enquadradas nos programas de Educação Especial; e, sobretudo, aos muitos profissionais que participam activamente no trabalho de notificação dos casos,

às crianças com paralisia cerebral e às suas famílias, que muito frequentemente se disponibilizaram a deslocar-se para serem aplicadas as novas escalas de avaliação funcional.

Coordenação do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade

Doutora Graça Andrada . Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. mgcandrada@gmail.com

Dr. Daniel Virella . Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital Dona Estefânia, Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria e Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. danielvirella@oninetspeed.pt

Enf.^a Teresa Folha . Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa; e Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. direccao@fappc.pt

Dr.^a Rosa Gouveia . Sociedade Portuguesa de Pediatria do Neurodesenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria. direccao@sec-desenvolvimento-spp.com

Dr^a Ana Cadete . Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Fernando Fonseca e Secção de Reabilitação Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação. anactcadete@gmail.com

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

Dr.^a Eulália Calado . Serviço de Neuropediatria do Hospital Dona Estefânia, Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral e Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. eulaliacalado.np@gmail.com

ÍNDICE

1. Introdução	1
2. Notificação	3
3. Descrição das crianças com paralisia cerebral nascidas em Portugal em 2001, 2002 e 2003	10
3.1. Caracterização clínica: Tipo clínico e comorbilidade	11
3.2. Factores de risco	12
3.2.1. Factores sociodemográficos	13
3.2.2. Gravidez, parto e período neonatal	14
3.2.3. Outros factores etiológicos	17
3.2.4. Etiologia presumível da paralisia cerebral	18
4. Descrição das crianças com paralisia cerebral residentes em Portugal aos 5 anos.	20
4.1. Caracterização geográfica.	20
4.2. Caracterização clínica das crianças residentes em Portugal aos 5 anos	20
4.2.1. Tipo clínico	20
4.2.2. Défices associados	21
4.2.2.1. Visão e Audição	21
4.2.2.2. Cognição	22
4.2.2.3. Epilepsia	22
4.2.2.4. Microcefalia	22
4.2.2.5. Subluxação/luxação da anca	22
4.2.2.6. Défice estatura-ponderal	22
4.3. Caracterização funcional	23
4.3.1. Sistema de Classificação da Função Motora Global	23
4.3.2. Motricidade Fina Bimanual	23
4.3.3. Classificação do Desempenho na Alimentação	24
4.3.4. Classificação da Comunicação	25
4.3.5. Classificação do Controlo da Baba	26
4.4. Perfis clínicos e funcionais	26
4.4.1. Comorbilidade associada aos tipos clínicos de paralisia cerebral	26
4.4.2. Perfil funcional associado aos tipos clínicos de paralisia cerebral	30
4.4.3. Perfil de gravidade clínica e funcional da paralisia cerebral	34
4.5. Inclusão escolar aos 5 anos das crianças com paralisia cerebral residentes em Portugal	38
5. Comentários finais	44
6. Glossário	49

7. Referências	52
8. Índice de Ilustrações	53
9. Apresentações científicas do PVNPC5A em 2012	58
9.1. Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade. Crianças nascidas em 2001-2003	58
9.2. Etiologia presumível nos casos de paralisia cerebral aos 5 anos de idade na coorte de nascidos em 2001-2003 (Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade)	59
9.3. Epilepsia e Paralisia Cerebral no Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade (2001-2005)	60
9.4. Cerebral palsy at age 5 has better functional outcome in very premature newborns than in asphyxic term newborns	61
9.5. Spastic cerebral palsy at age 5 has better functional outcome in extreme prematurity than in term children	62
9.6. Early inclusive education of children with cerebral palsy in the Portuguese CP Surveillance Program	63
9.7. Instrumentos de classificação da comunicação na Paralisia Cerebral: resultados preliminares do Projecto da Surveillance of Cerebral Palsy Europe . SCPE-NET Task4.2	64
9.8. The diagnosis of cerebral palsy with a normal brain MRI. How confident do we feel?	65
10. Anexos	66
10.1. Fluxograma de diagnóstico e inclusão/exclusão de casos de paralisia cerebral (SCPE e PVNPC5A)	66
10.2. Fluxograma de classificação dos subtipos de paralisia cerebral (SCPE e PVNPC5A)	67
10.3. Notificadores individuais e institucionais	68
10.4. Dados não concordantes nas duplas notificações dos casos nascidos em 2001	69
10.5. Recolha de mais informação obtida nas duplas notificações dos casos nascidos em 2001	70
10.6. Crianças nascidas em Portugal. Distribuição dos casos notificados por Regiões (NUTS II)	71
10.7. Taxa de incidência anual de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade por regiões (NUTS II), para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003	72
10.8. Classificação do Nível de Educação da Mãe	73
10.9. Síndromes e malformações congénitas identificadas nas crianças com	73

paralisia cerebral nascidas em Portugal entre 2001 e 2003

10.10.	Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG) - entre os 6 e os 12 anos. Gross Motor Classification System (GMFCS E&R)	74
10.11.	Sistema de Classificação da Motricidade Fina Bimanual (MFB). Bilateral Fine Motor Function (BFMF).	75
10.12.	Sistema de Classificação do Desempenho na Alimentação (CDA).	75
10.13.	Sistema de Classificação da Comunicação . Expressão (CCE)	75
10.14.	Sistema de Classificação do Controlo da Baba (CCB)	76
10.15.	Sistema de Classificação do Nível de Inclusão Escolar	76



1. Introdução

A paralisia cerebral (PC) é a deficiência motora mais frequente da infância, estimando-se uma incidência de 2,08 por mil nado-vivos na Europa (Johnson A, 2002)⁽¹⁾. Apesar da melhoria dos cuidados perinatais e da baixa da mortalidade perinatal, a prevalência das perturbações do neurodesenvolvimento tem-se mantido constante ao longo dos últimos anos (Bax M, 1993)⁽²⁾. No entanto, nos países desenvolvidos houve uma diminuição acentuada dos casos de PC por encefalopatia hipóxico-isquémica no recém-nascido (RN) de termo e um aumento relativo de sequelas neurológicas no RN pré termo⁽³⁾.

No *European Perinatal Health Report*⁽⁴⁾, de 2008, é recomendado o registo dos casos de PC nos países europeus, para tornar possível o estudo das consequências a longo prazo das complicações perinatais.

A PC é uma situação clínica complexa e heterogénea com etiopatogenia por vezes difícil de definir, com múltiplos factores de risco, actuando em cascata. As manifestações clínicas são diferentes de acordo não apenas com a natureza destes factores de risco, mas também com o seu período de actuação: pré, peri ou pos neonatal, visto tratar-se de uma interferência, lesão, ou anomalia que afecta o cérebro imaturo e em desenvolvimento.

Os avanços na neuroimagiologia, nomeadamente através da ecografia transfontanelar e da ressonância magnética, permitem actualmente uma melhor caracterização da fisiopatologia das lesões cerebrais na PC nos seus diferentes tipos clínicos, grau de deficiência e comorbilidades associadas⁽⁵⁻⁷⁾.

A heterogeneidade e a complexidade desta situação clínica exigem cuidados de continuidade e o apoio ao longo da vida nas áreas da saúde, segurança social e educação, através de equipas transdisciplinares com a participação dos pais e familiares.

Nas últimas décadas, houve uma melhoria acentuada dos cuidados perinatais em Portugal, obtendo-se índices de mortalidade perinatal entre os melhores da Europa, e também uma maior preocupação com a importância da intervenção precoce nas perturbações do neurodesenvolvimento, acompanhando os avanços do conhecimento sobre a plasticidade cerebral.

Para alcançar uma intervenção baseada na evidência, é necessário conhecer melhor as muito diversas características clínicas da PC, não apenas em relação ao seu tipo clínico, mas também ao grau de funcionalidade e às competências da criança.

O registo dos casos de PC através de programas de vigilância activa que permitem ajustar e definir conceitos, utilizando uma linguagem comum, é importante para determinar a incidência e a prevalência da PC, tendo como objectivo a sua prevenção primária, mas também para fornecer dados que permitam planificar melhor os cuidados específicos necessários à criança com PC e às suas famílias.

Com estes objectivos existe na Europa, desde 1998, o consórcio "Surveillance of Cerebral Palsy in Europe" (SCPE)^(8,9), no qual participavam em 2011, 25 centros de registo. Portugal aderiu ao SCPE em 2005, através do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (PVNPC5A+(SCPE-C21))⁽¹⁰⁾.

Desde o seu início, este programa tem tido o apoio da Sociedade Portuguesa de Pediatria, através das suas secções de Neonatologia e de Pediatria do Neurodesenvolvimento e da Unidade de Vigilância Pediátrica (UVP-SPP), assim como da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral - FAPPC e do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian de Lisboa e, posteriormente, da Secção de Reabilitação Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação. Actualmente, conta com 53 notificadores nas várias regiões do país, que colaboram no programa, e sem os quais este não seria possível.

Foram adoptados e estabelecidos as definições e os critérios da SCPE⁽¹¹⁾, que foram traduzidos para português (Manual de Referência e Formação⁽¹¹⁾) (Anexos 1 e 2), aos quais se juntaram outros itens considerados importantes para a vigilância em Portugal, com base nos quais se desenvolveu a grelha de registo de dados sobre os casos referenciados.

Tem sido feita divulgação do Programa e formação dos profissionais, incentivando directamente a participação dos notificadores. No entanto, estas medidas são ainda insuficientes, sendo importante uma maior consciencialização de todos os técnicos que trabalham nesta área para a importância dos programas de vigilância e de registo da PC.

Tem sido salientada a importância da utilização no processo clínico da criança do perfil de desenvolvimento de competências na PC, com registo dos diversos graus de funcionalidade, de participação e da comorbilidade. Este perfil, importante para uma melhor definição do programa individual de intervenção e das necessidades específicas da criança, facilita também a notificação nos programas de vigilância e de registo da PC.

Os dados do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade relativos às crianças com PC nascidas em 2001 foram já publicados em monografia da

FAPPC⁽¹⁰⁾. Pela primeira vez, foi possível oferecer uma visão nacional da incidência e da prevalência da PC em idade pediátrica, confirmar os principais factores de risco da PC e estabelecer o peso relativo das principais causas atribuíveis.

Neste segundo relatório, apresentam-se os dados do registo obtidos até à data relativos às crianças com PC em Portugal nascidas de 2001 a 2003, fazendo-se a actualização dos dados referentes às nascidas em 2001.

O número de casos registados atinge na maioria das regiões 80% do número esperado, considerando o valor clássico de incidência anual de PC de 2‰ nascidos vivos. Admitindo que possa haver ainda falhas de notificação, apenas a continuação e actualização do Programa permitirão esclarecer qual a verdadeira incidência da PC em Portugal.

Para cumprir o objectivo do Programa é necessária a colaboração de todos os profissionais que acompanham a criança com PC nas áreas da Saúde, da Acção Social e da Educação. Nos últimos anos, a estreita colaboração com o Ministério da Educação permitiu ampliar o processo de recaptura de casos e melhorar a cobertura do Programa. É preciso continuar a desenvolver esta linha de parcerias e de colaborações.

É muito importante que este Programa seja divulgado amplamente, levando ao registo de todas as crianças com PC aos 5 anos de idade nascidas a partir de 2001.

Só com um registo completo e atempado pelos notificadores é possível disponibilizar dados credíveis a nível nacional que permitam um melhor conhecimento dos factores de risco na PC, necessários para o desenvolvimento de medidas adequadas de prevenção e um correcto planeamento dos apoios necessários ao longo da vida, como esta situação exige.

A parceria com o programa SCPE possibilitará a comparação dos dados nacionais com os de outros países da Europa, contribuindo para a sua melhor interpretação e para o desenvolvimento da importante actividade de aferição comparativa de resultados (*benchmarking*).

2. Notificação

As crianças com PC aos 5 anos de idade (e as crianças nascidas a partir de 2001 e falecidas antes de completar 5 anos de idade tendo diagnóstico confirmado de PC) são notificadas através do sistema de vigilância da UVP-SPP ou directamente ao PVNPC5A por médicos (pediatras, neuropediatras, cirurgiões pediátricos, ortopedistas infantis, fisiatras), enfermeiros ou outros profissionais que trabalhem com elas. Os dados das crianças de 5 anos de idade com PC são complementados com dados de crianças

identificadas no âmbito da Educação Especial, fornecidos pela Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, do Ministério da Educação. Os dados das crianças com PC falecidas antes dos 5 anos de idade são complementados com a análise dos dados das certidões de óbito, fornecidos pelo Instituto Nacional de Estatística, através do Departamento de Epidemiologia do Instituto Nacional de Saúde.

Até 30 de Junho de 2012, o PVNPC5A recebeu 658 notificações correspondentes a 576 casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (Fig. 1). Em números absolutos, 229 dos casos estudados nasceram em 2001, 171 em 2002 e 176 em 2003. As duplicações correspondem a 12,5% das notificações e 0,9% das notificações foram feitas em triplicado.

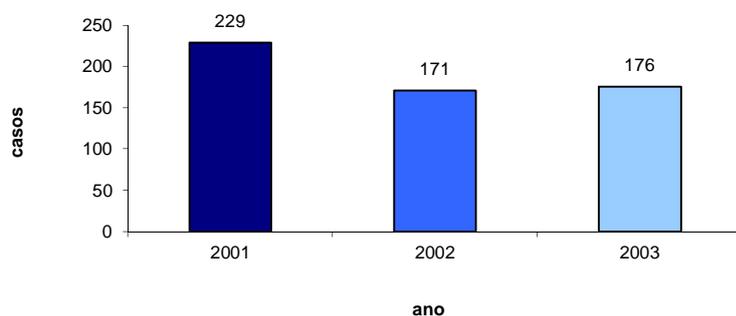


Figura 1. Casos de paralisia cerebral registados no PVNPC5A, por ano de nascimento (n=576). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

As 658 notificações foram efectuadas por 48 notificadores (Anexo 3). O número de notificações recebidas por notificador variou entre 83 e 1 notificação.

A área profissional dos notificadores está expressa na Fig. 2. Metade das notificações foi feita por fisiatras.

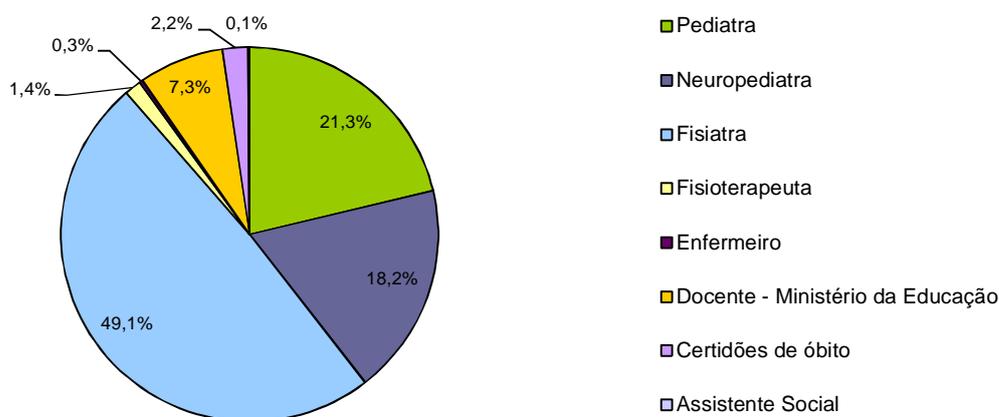


Figura 2. Distribuição por área profissional dos notificadores (n=48) dos casos de paralisia cerebral notificados ao PVNPC5A (n=658). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

Da análise das 39 notificações duplas de crianças nascidas em 2001, destaca-se a desconcordância dos dados referentes aos sistemas de classificação de funcionalidade, geralmente com variações de apenas um nível (em cinco possíveis), mas maior nas avaliações do défice visual e do nível cognitivo (Anexo 4). Registaram-se também alguns casos de divergência de informação na idade da mãe, idade gestacional e peso ao nascer. No entanto, nas duas primeiras variáveis as diferenças não ultrapassaram uma unidade temporal, e no peso ao nascer eram maioritariamente situações de arredondamento, sem significado em termos de classificação.

A dupla notificação permitiu a recolha de mais dados num número muito considerável de variáveis (35/39), sendo também uma forma relevante de aferir a consistência dos dados (Anexo 5).

A adesão ao preenchimento foi superior a 80% na grande maioria dos itens; nos dados relativos ao peso e estatura o registo é inferior a 50% (Fig. 3 a 9).

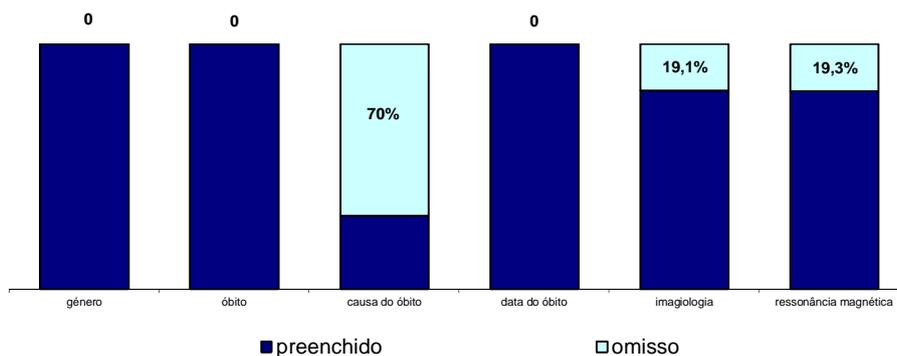


Figura 3. Preenchimento dos itens de carácter geral do inquérito de vigilância (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576).

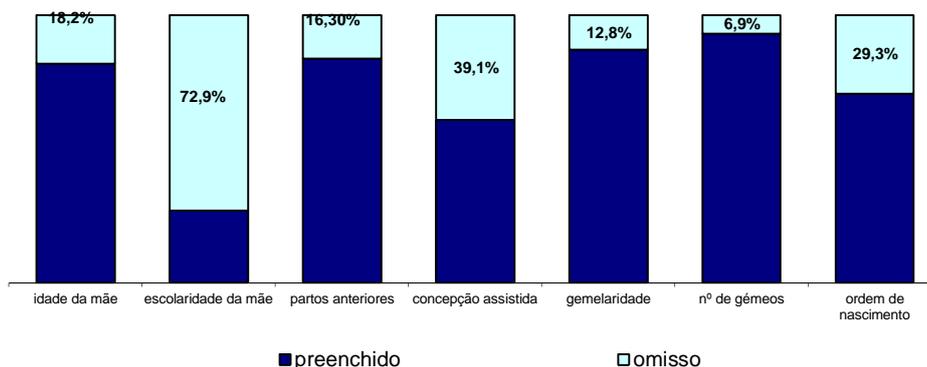


Figura 4. Preenchimento dos itens do inquérito de vigilância relativos à mãe e à gestação (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576).

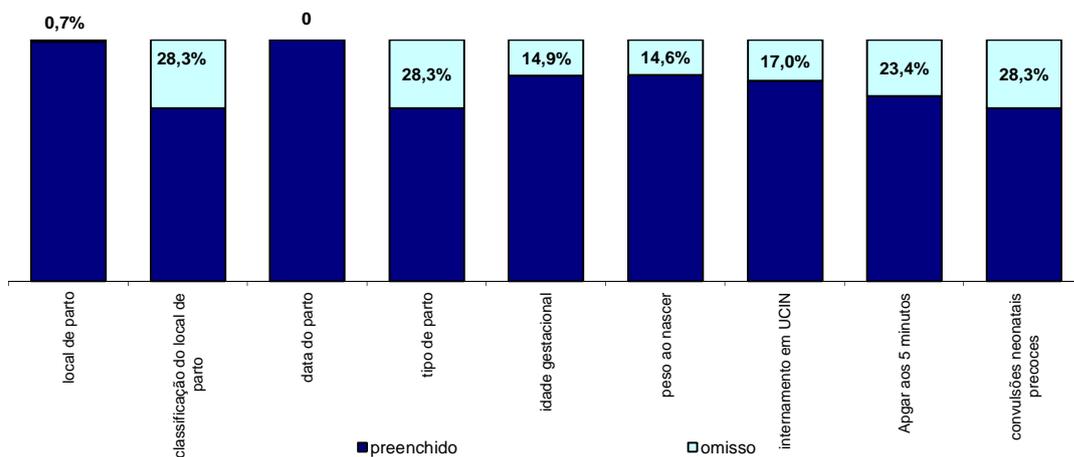


Figura 5. Preenchimento dos itens do inquérito de vigilância relativos ao período perinatal (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576). UCIN . Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.

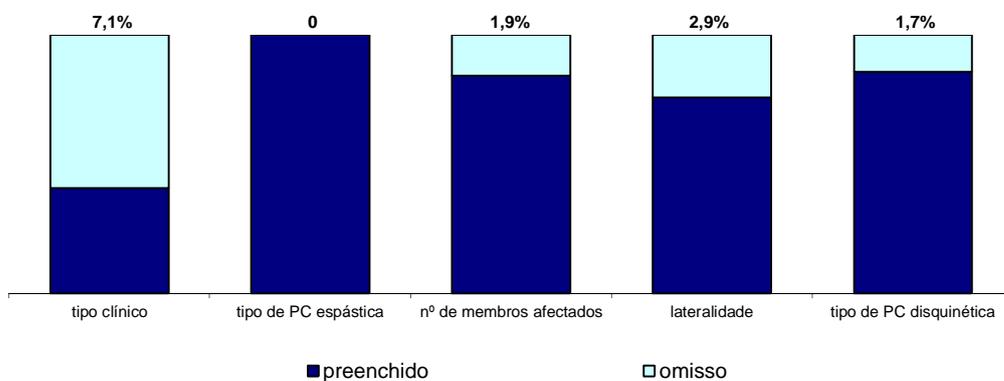


Figura 6. Preenchimento dos itens do inquérito de vigilância relativos ao tipo clínico de paralisia cerebral (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576).

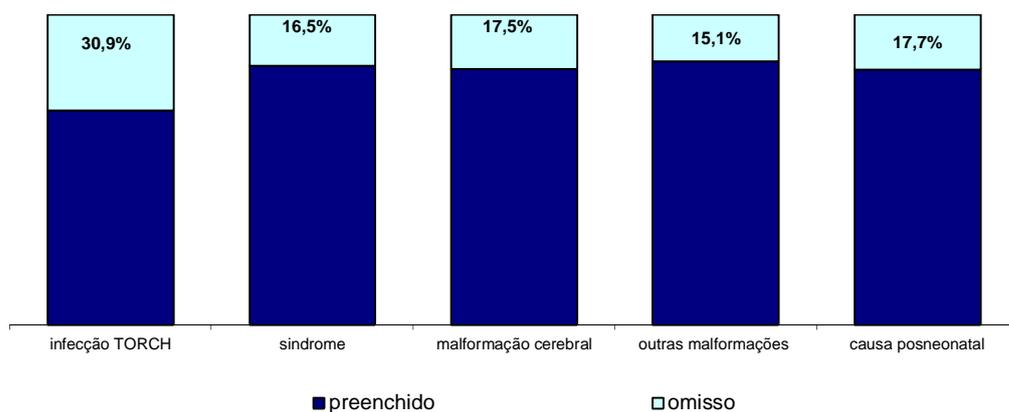


Figura 7. Preenchimento dos itens do inquérito de vigilância relativos a factores etiológicos (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576).

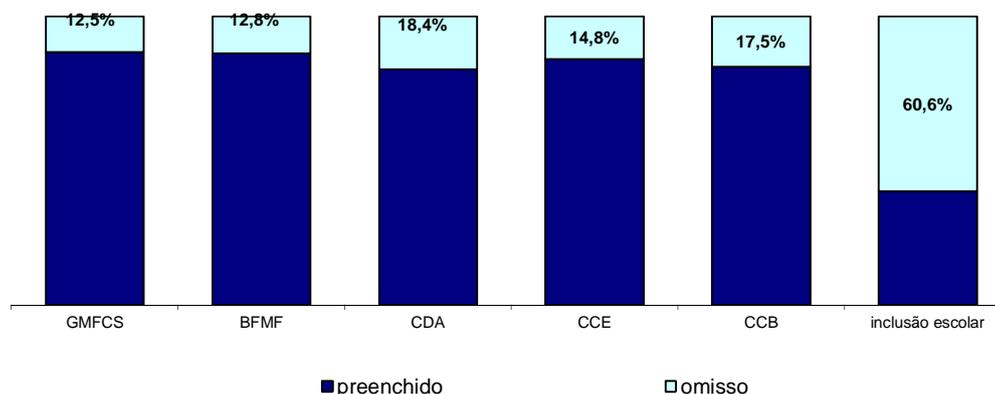


Figura 8. Preenchimento dos itens do inquérito de vigilância relativos às avaliações funcionais (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576). GMFCS . Sistema de Classificação Motora Funcional Global; BFMF . Motricidade Fina Bimanual; CDA . Classificação do Desempenho na Alimentação; CCE . Classificação da Comunicação . Expressão; CCB . Classificação do Controlo da Baba.

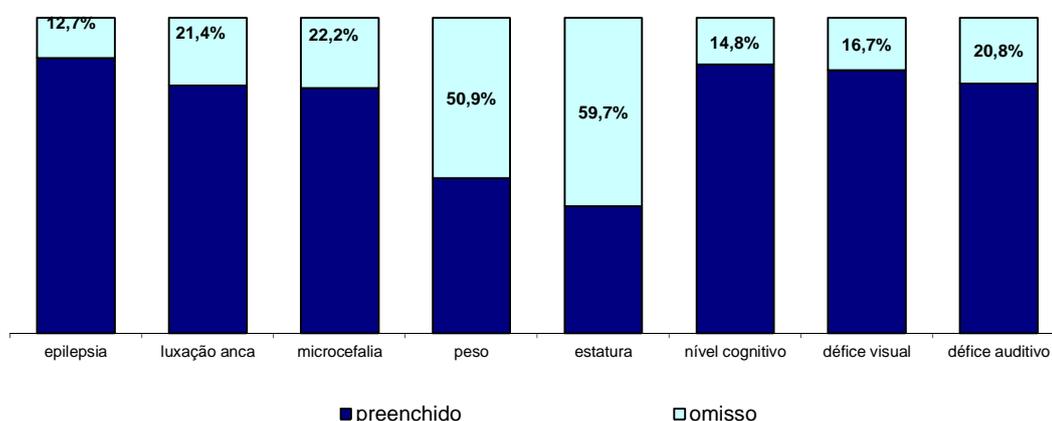


Figura 9. Preenchimento dos itens do inquérito de vigilância relativos a comorbilidade (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576).

De entre os 576 casos registados, foram identificados 28 que faleceram antes dos 5 anos de idade (5,6%): 9 nascidos em 2001, 11 nascidos em 2002 e 8 nascidos em 2003.

A distribuição geográfica das crianças registadas no PVNPC5A, por região de residência da mãe na altura do nascimento (NUTS II), é apresentada no Quadro I.

A maioria das crianças nascidas fora de Portugal é oriunda dos PALOP (Quadro II).

A distribuição geográfica das crianças registadas no PVNPC5A, por região de residência (NUTS II) aos 5 anos de idade, é apresentada no Quadro III. Das crianças que residiam no estrangeiro aos 5 anos estavam duas no Brasil, uma, respectivamente, em Alemanha, Espanha, França, Holanda, Inglaterra, Roménia ou Moçambique; num caso, desconhece-se o país.

Quadro I. Região de residência (NUTS II) da mãe na altura do nascimento das crianças com paralisia cerebral, em 2001, 2002 e 2003, registadas no PVNPC5A (n=576).

	2001	2002	2003
Norte	82	60	56
Centro	31	25	25
Lisboa e Vale do Tejo	78	55	60
Alentejo	5	7	4
Algarve	7	7	9
Açores	9	2	7
Madeira	6	7	6
Portugal	218	163	167
Estrangeiro	11	8	9

Quadro II. País de origem das crianças registadas no PVNPC5A, nascidas no estrangeiro em 2001, 2002 e 2003 (n=28).

	Nº
São Tomé e Príncipe	6
Brasil	5
Angola	4
Guiné-Bissau	4
Cabo Verde	3
Ucrânia	2
Alemanha	1
Irlanda	1
Reino Unido	1
Roménia	1

Quadro III. Região de residência (NUTS II) aos 5 anos das crianças registadas no PVNPC5A nascidas em 2001, 2002 e 2003 (n=549).

	2001	2002	2003
Norte	74	60	55
Centro	34	25	26
Lisboa e Vale do Tejo	78	53	58
Alentejo	5	6	4
Algarve	8	8	9
Açores	10	1	7
Madeira	6	6	6
Portugal	215	159	165
Estrangeiro	6	2	2

Tendo por base uma expectativa de 2 casos de PC por 1000 nado-vivos (Johnson A, 2002)⁽¹⁾ e o número total de nascimentos em Portugal em 2001, 2002 e 2003 (339.672 nado-vivos), assumiu-se como expectativa a sinalização de um total de 679 crianças com PC nos 3 anos. Os 548 casos nascidos em Portugal registados pelo PVNPC5A são 81% do número esperado.

A distribuição dos casos por regiões (NUTS II) reflecte uma cobertura nacional em todas as regiões do País de pelo menos 80%, face à expectativa, com excepção das regiões Centro e Alentejo (Fig. 10). A variação anual da proporção entre o número de casos registados e o número esperado em cada região (NUTS II) é particularmente grande nas regiões com menor número absoluto de nascimentos e de casos registados de PC (Fig. 11) (Anexo 6).

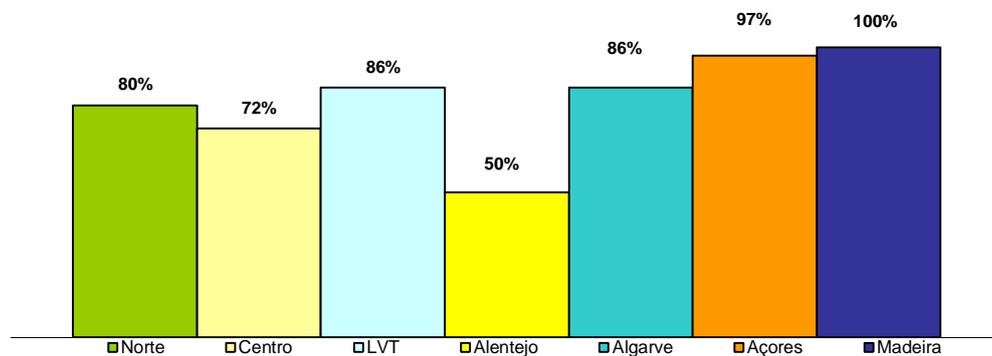


Figura 10. Estimativa da cobertura regional do PVNPC5A. Proporção de casos de paralisia cerebral nascidos, relativo ao número esperado (2 \bar{s} dos nado-vivos) por região de residência (NUTS II). Dados referentes aos casos registados nascidos em Portugal em 2001, 2002 e 2003 (n=548). LVT . Lisboa e Vale do Tejo; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

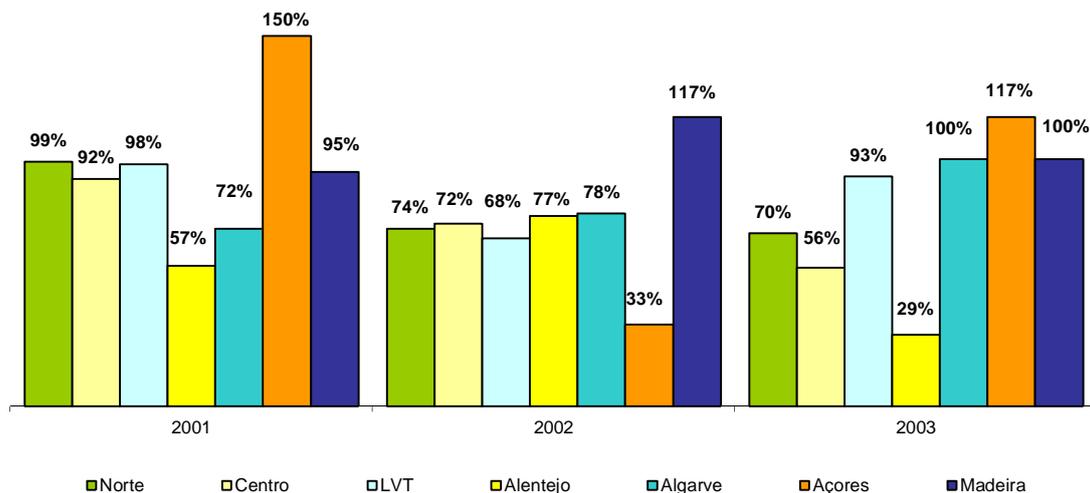


Figura 11. Variação anual da estimativa da cobertura regional do PVNPC5A. Proporção de casos de paralisia cerebral nascidos, relativo ao número esperado (2 \bar{s} dos nado-vivos) por região de residência (NUT II). Dados referentes aos casos registados nascidos em Portugal em 2001, 2002 e 2003 (n=548). LVT . Lisboa e Vale do Tejo; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

3. Descrição das crianças com paralisia cerebral nascidas em Portugal em 2001, 2002 e 2003

A descrição das 548 crianças nascidas em Portugal destina-se à análise da incidência da PC e dos factores de risco associados. Nesta análise estão incluídas crianças com PC falecidas antes de completar 5 anos de idade.

A taxa global de incidência de PC até aos 5 anos de idade para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 foi de 1,61‰ nado-vivos (IC95% 1,48 . 1,75), com variação entre 2001 para 2002 e 2003 (Quadro IV).

Quadro IV. Taxa de incidência de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003.

	2001-2003	2001	2002	2003
Nado-vivos	339.870	112.825	114.456	112.589
Casos registados	548	218	163	167
Taxa de incidência (‰ NV)	1,61	1,93	1,42	1,48
IC95 da taxa de incidência	1,48 . 1,75	1,69 . 2,20	1,22 . 1,66	1,27 . 1,72

IC95 . limites de 95% de intervalo de confiança; NV . nado-vivos.

A distribuição por regiões (NUTS II) das crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 é apresentada na Fig. 12. As taxas de incidência de PC aos 5 anos de idade por região, para cada um dos anos de nascimento, são apresentadas no Anexo 7.

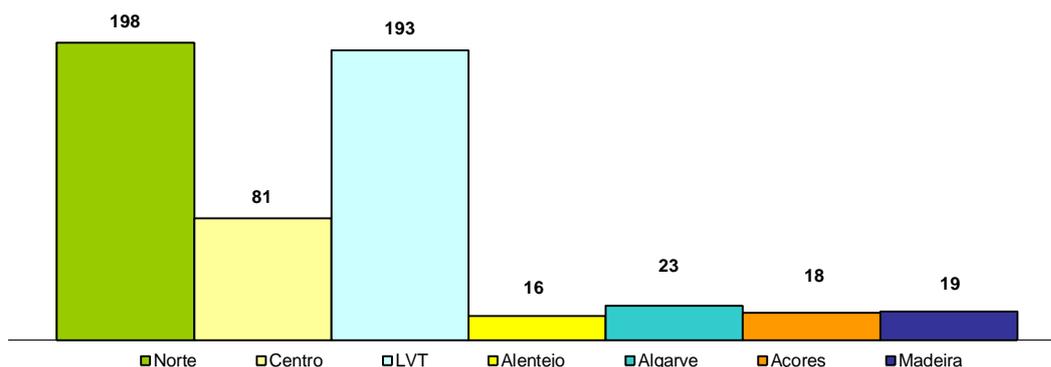


Figura 12. Distribuição regional (NUT II) das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A e nascidas em Portugal em 2001, 2002 e 2003 (n=548). LVT . Lisboa e Vale do Tejo. PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

3.1. Caracterização clínica: Tipo clínico e comorbilidade

Das 548 crianças nascidas em Portugal, foi possível confirmar o tipo clínico predominante de PC em 507 (Fig.13): em 83,6% era espástica, em 11,4% disquinética, em 3,4% ataxia e em 1,6% foi considerado não classificável (SCPE, 2002).

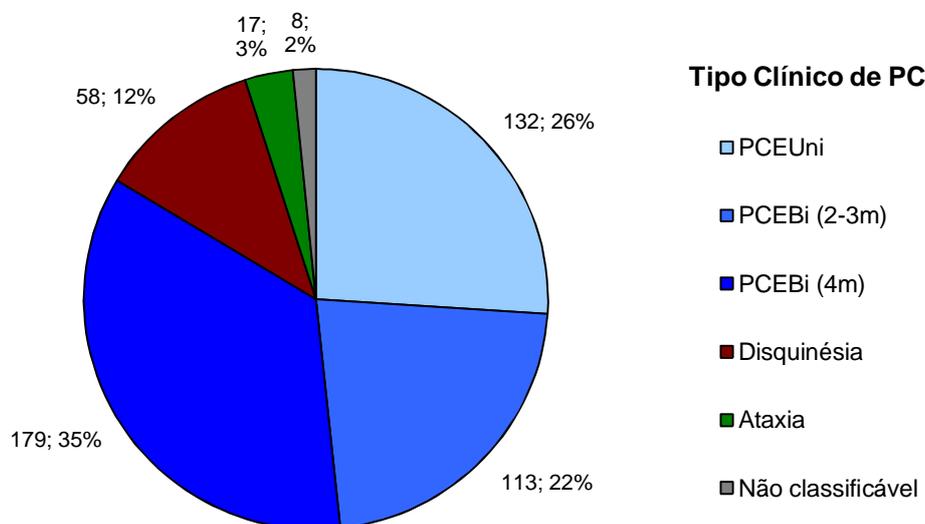


Figura 13. Distribuição pelo tipo clínico das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A e nascidas em Portugal em 2001, 2002 e 2003 (n=548; dado registado em 507 crianças). PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

De entre as crianças com PC espástica (429), a afectação era unilateral (hemiparesia) em 132 (30,8%) e bilateral em 297 (69,2%). Nas crianças com afectação unilateral, em 53,1% o lado afectado era o direito. Das crianças com PC espástica bilateral em que foi registada esta informação, 92 tinham dois membros afectados (31,6%), 20 tinham três membros afectados (6,9%) e 160 tinham os quatro membros afectados (61,5%).

Quadro V. Classificação clínica da paralisia espástica em crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003.

Paralisia cerebral espástica (n)	429
unilateral (n;%)	132 (30,8%)
bilateral (n;%)	297 (69,2%)
2 membros afectados (n;%)	92 (31,6%)
3 membros afectados (n;%)	20 (6,9%)
4 membros afectados (n;%)	160 (61,5%)
número de membros não registado (n)	157

A diferença de valores dos subtipos em relação ao total deve-se aos valores omissos nessas variáveis.

Das 58 crianças com PC disquinética, foram classificadas 57: 44 têm PC de tipo distónico (77,2%) e 13 coreoatetósico (22,8%).

Foi registado défice visual em 51,5% das crianças avaliadas (grave em 12,5%) e défice auditivo em 11,8% (grave em 5,3%).

Foi registada avaliação cognitiva em 85% das crianças. Foram consideradas com tendo défice cognitivo (QI<70) 58,3% das crianças avaliadas, tendo 44,6% défice grave (QI<50) (Fig. 14).

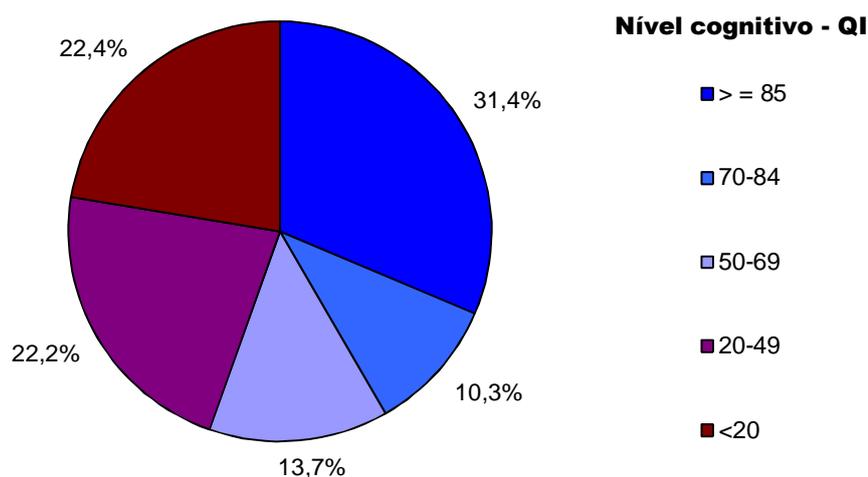


Figura 14. Distribuição pelo nível cognitivo das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A e nascidas em Portugal em 2001, 2002 e 2003 (n=548; dado não registado em 80 crianças). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

Das 477 crianças em que foi obtida informação sobre a existência de epilepsia, ela estava presente em 43%. De entre as crianças com medicação anti-epiléptica, 34,5% estavam em monoterapia e 65,5% em politerapia.

Das 548 crianças nascidas em Portugal nos anos de 2001 a 2003, 27 tinham falecido antes dos 5 anos de idade (4,9%), e 10 residiam no estrangeiro aos 5 anos de idade (1,8%).

3.2. Factores de risco

Para a análise das 548 crianças com PC nascidas em Portugal, foram utilizadas as estatísticas referentes aos nado-vivos publicadas pelo INE, Estatísticas Demográficas referentes a 2001, 2002 e 2003.

3.2.1. Factores sociodemográficos

A maioria das crianças registadas é do género masculino (56%). Os rapazes nascidos em Portugal em 2001-2003 tiveram um risco de ter PC significativamente superior às raparigas, cerca de 20% maior (Quadro V).

Quadro VI. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado ao género, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=548).

	M + F	M	F
Nado-vivos	339.870	175.878	163.794
Casos registados	548	307	241
Taxa de incidência (š NV)	1,61	1,745	1,47
IC95 da taxa de incidência	1,48 . 1,75	1,56 . 1,95	1,30 . 1,67
Risco de PC M vs. F	Risco Relativo 1,186; IC95% 1,002 . 1,404		

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

A menor taxa de incidência de PC ocorreu nos filhos de mães com idade entre 20 e 29 anos na altura do nascimento da criança (1,13š). O risco de ter PC até aos 5 anos de idade aumentou 63% na maternidade com menos de 20 anos e cerca de 30% entre os 30 e 39 anos (Quadro VI).

Quadro VII. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado à idade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=443).

	<20 anos	20-29 anos	30-34 anos	35-39 anos	>39 anos
Nado-vivos	15.211	160.647	99.032	47.058	15.824
Casos registados	28	181	151	68	15
Taxa de incidência (š NV)	1,84	1,13	1,52	1,445	0,95
IC95 da taxa de incidência	1,25 . 2,62	0,97 . 1,30	1,30 . 1,78	1,13 . 1,82	0,55 . 1,53
Risco de PC <20 anos vs. 20-29 anos	Risco Relativo 1,634; IC95% 1,098 . 2,432				
Risco de PC 30-34 anos vs. 20-29 anos	Risco Relativo 1,353; IC95% 1,091 . 1,679				
Risco de PC 35-39 anos vs. 20-29 anos	Risco Relativo 1,283; IC95% 0,971 . 1,695				

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

As estimativas de risco de PC associadas à escolaridade da mãe à altura do parto (Anexo 8) devem ser encaradas como apenas exploratórias, atendendo à elevada proporção de casos com omissão desta informação (73%). No entanto, destaca-se um

aparente aumento do risco de PC com a diminuição do nível de escolaridade materno (Quadro VII).

Quadro VIII. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado à escolaridade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=141).

	nSLnE	1º ciclo	2º ciclo	3º ciclo	E. Superior
Nado-vivos	4.036	47.182	79.606	63.968	145.060
Casos registados	5	45	33	30	28
Taxa de incidência (§ NV)	1,24	0,95	0,41	0,47	0,19
IC95 da taxa de incidência	0,45 . 2,74	0,70 . 1,26	0,28 . 0,58	0,32 . 0,66	0,13 . 0,27
Risco de PC nSLnE vs. E. Superior	Risco Relativo 6,412; IC95% 2,477 . 16,6				
Risco de PC 1º ciclo vs. E. Superior	Risco Relativo 4,941; IC95% 3,083 . 7,919				
Risco de PC 2º ciclo vs. E. Superior	Risco Relativo 2,148; IC95% 1,298 . 3,553				
Risco de PC 3º ciclo vs. E. Superior	Risco Relativo 2,43; IC95% 1,452 . 4,066				

E. Superior . Frequência do Ensino Superior; IC95 . limites de 95% de intervalo de confiança; nSLnE . não sabe ler nem escrever; NV . nado-vivos; PC . paralisia cerebral.

3.2.2. Factores relacionados com a gravidez, parto e período neonatal

A taxa de incidência de PC foi idêntica nos filhos de mãe primípara ou múltipara (1,3§).

No Quadro VIII apresenta-se a incidência de PC até aos 5 anos de idade, consoante o número de partos realizados no ano do nascimento na maternidade onde ocorreu o parto. Foi possível classificar a maternidade em que ocorreram 291.519 dos 337.424 partos em meio Hospitalar (maternidade) nos três anos em análise.

Quadro IX. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado ao local do nascimento, estando as maternidades classificadas pelo número de partos em cada ano, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=412).

	<1000 p.	1000-1499	1500-1999	2000-3999	≥ 4000 p.
Nado-vivos	21.078	41.088	35.753	146.178	46.422
Casos registados	17	61	35	221	86
Taxa de incidência (§ NV)	0,81	1,48	0,98	1,51	1,85
IC95 da taxa de incidência	0,49 . 1,27	1,145 . 1,89	0,69 . 1,35	1,32 . 1,72	1,49 . 2,275
Risco de PC 1000-1499 p. vs. 1500-1999 p.	Risco Relativo 1,517; IC95% 1,001 . 2,297				
Risco de PC 2000-3999 p. vs 1500-1999 p.	Risco Relativo 1,544; IC95% 1,0831 . 2,206				
Risco de PC ≥ 4000 p. vs. 1500-1999 p.	Risco Relativo 1,892; IC95% 1,278 . 2,803				

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

Tomando como referência a taxa de incidência de PC estimada para os nascidos em maternidades com 1500-1999 partos, ter nascido em maternidades com número de partos anual acima ou abaixo associou-se a um risco cerca de 50% maior de sofrer PC.

Esta análise está condicionada pelos níveis definidos pela classificação das maternidades adoptada pelo INE e os riscos estimados devem certamente ser interpretados de forma individualizada consoante os grupos comparados, atendendo às características da rede de referência perinatal portuguesa. Por outro lado, como apresentado mais à frente, a proporção de casos de PC aos quais é atribuível uma causa provável não relacionada com condições associadas à gravidez, ao parto e ao período neonatal poderá ser da ordem dos 15 a 30%.

Estimamos uma taxa de incidência de PC até aos 5 anos de 7,76 ‰ nado-vivos (IC95% 3,79 . 14,19) em crianças nascidas de parto sem cuidados perinatais (em casa, transporte ou hospital sem maternidade). O risco de PC aumentou 8 vezes quando comparado com o das crianças nascidas numa maternidade com 1500-1999 partos (RR 7,926; IC95% 3,819 . 16,45).

Cinquenta e três por cento das crianças com PC registadas no PVNPC5A nasceram por cesariana. Entre as crianças que nasceram em maternidades, a incidência de PC até aos 5 anos foi 2,5 vezes maior nas que tinham nascido por cesariana (Quadro IX).

Quadro X. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade consoante o tipo de parto hospitalar, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=392).

	Partos hospitalares vaginais	Partos por cesariana
Nado-vivos	234.973	103.737
Casos registados	184	208
Taxa de incidência (‰ NV)	0,783	2,00
IC95 da taxa de incidência	0,676 . 0,901	1,74 . 2,29
Risco de PC vaginal vs. cesariana	Risco Relativo 2,561; IC95% 2,1 . 3,122	

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

A associação entre ter nascido de parto vaginal ou por cesariana e apresentar PC até aos 5 anos de idade não deve ser encarada como causal mas sim como factual. A decisão do tipo de parto pode ter sido motivada pela identificação de uma condição materno-fetal de risco acrescido para a saúde da mãe ou do filho.

Maior prematuridade associou-se a maior risco de PC até aos 5 anos (Quadro X). Tendo como referência a taxa de incidência de PC estimada para os nascidos de termo (>37 semanas de gestação), o risco de PC aumentou 5 vezes nos nascidos prematuros mas

com pelo menos 32 semanas de gestação, 50 vezes nos nascidos prematuros entre as 28 e as 31 semanas e 70 vezes nas crianças nascidas com menos de 28 semanas.

Quadro XI. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado à idade gestacional ao nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=471).

	<28 semanas	28-31 semanas	32-36 semanas	>36 semanas
Nado-vivos	839	1.891	18.696	317.723
Casos registados	48	83	83	256
Taxa de incidência (‰ NV)	57,21	43,89	4,44	0,81
IC95 da taxa de incidência	42,96 . 74,51	35,33 . 53,85	3,56 . 5,47	0,71 . 0,91
Risco de PC <28 vs. >36 semanas	Risco Relativo 71; IC95% 52,56 . 95,92			
Risco de PC 28-31 vs. >36 semanas	Risco Relativo 54,47; IC95% 42,71 . 69,49			
Risco de PC 32-36 vs. >36 semanas	Risco Relativo 5,51; IC95% 4,303 . 7,054			

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

Estas estimativas do risco de ter PC até aos 5 anos associado à duração da gravidez, são independentes da causa provável de PC atribuível a cada criança, apresentada mais à frente.

Embora se tenha verificado que 18,5% das crianças com PC registadas no PVNPC5A nasceram leves para a idade gestacional (LIG), a ausência de dados nacionais referentes à totalidade dos nado-vivos impede fazer uma estimativa do risco associado a esta condição.

Foram assinaladas como produto de reprodução assistida 15 das crianças registadas (4,5%), metade por indução da ovulação e as restantes por fertilização *in vitro*.

Estão registadas no PNVPC5A 56 crianças nascidas de gravidez múltipla em 2001-2003, em 43 foi de gravidez bigemelar (81,1%), em 6 trigemelar (11,3%) e em 4 casos a gravidez foi de 4 fetos (7,5%). Em 41 crianças gémeas com PC foi registada a ordem de nascimento dos gémeos: 19 crianças foram o primeiro gémeo (46,3%), 18 o segundo (43,9%), 3 o terceiro (7,3%) e 1 o quarto (2,4%).

A taxa de incidência de PC associada a gravidez múltipla é apresentada no Quadro XI. Ter nascido de gravidez múltipla teve cerca de 5 vezes maior risco de ter PC até aos 5 anos do que na gravidez única. O risco de PC associado ao tipo de gravidez (única ou múltipla) não foi ajustado à duração da gravidez (prematividade).

Quadro XII. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado a gravidez múltipla, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=476).

	Feto único	Gravidez múltipla
Nado-vivos	331707	8163
Casos registados	420	56
Taxa de incidência (š NV)	1,27	6,86
IC95 da taxa de incidência	1,15 . 1,39	5,24 . 8,83
Risco de PC múltipla vs. única	Risco Relativo 5,418; IC95% 4,103 . 7,154	

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

Os valores do Índice de Apgar registados aos 5 minutos foram, em 12,3% dos casos, inferiores a 6. Em 25,7% das crianças foram registadas convulsões nas primeiras 72 horas de vida.

3.2.3. Outros factores etiológicos

Em 5,9% de 387 casos registados, foi assinalado ter havido infecção do grupo TORCHS durante a gravidez: 15 casos por citomegalovírus (CMV), 5 casos pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH), 1 caso por toxoplasmose, 1 caso de sífilis e 1 por herpesvírus.

De entre 441 casos notificados, em 76,2% foi referido ter sido efectuada ressonância magnética crânio-encefálica.

Foi registada a existência de malformação cerebral em 8,8% de 454 crianças e outras malformações em 6,7% de 466 crianças. Registaram-se como tendo algum síndrome associado a PC 27 de 431 crianças (5,9%). (Anexo 9).

Em 68% de 388 casos registados foram identificados acontecimentos ocorridos no período peri-neonatal (desde as últimas semanas de gravidez até ao 27º dia de vida) que podem estar associados a PC (Quadro XIII).

Quadro XIII. Acontecimentos ocorridos no período peri-neonatal identificados nas crianças com paralisia cerebral nascidas em Portugal entre 2001 e 2003.

Factores ocorridos no período peri-neonatal	Nº
Sepsis neonatal	18
Meningite neonatal	6
Kernicterus	4
Paragem cardio-respiratória neonatal	3
Acidente vascular cerebral (AVC)	19

Encefalopatia hipóxico-isquémica	69
Perturbação do desenvolvimento cerebral do prétermo	148
Acidente de viação período neonatal	1
Céfalo-hematoma . ventosa / forceps	1
Descolamento placenta	2
Encefalite herpética neonatal	1
Falecimento de outro gêmeo <i>in utero</i>	4
Síndrome HELP	5
Complicações durante cirurgia cardíaca	1
Exposição a psicotrópicos na gravidez	2
Alterações da placenta	3
Transfusão feto-fetal	2

Em 39 das 453 crianças foi identificada uma causa pós-neonatal (acontecida após o 27º dia de vida) da PC (8,6%) (Quadro XIV).

Quadro XIV. Acontecimentos ocorridos no período post-neonatal identificados nas crianças com paralisia cerebral nascidas em Portugal entre 2001 e 2003.

Causa pós-neonatal	Nº
Acidente de viação . traumatismo craniano	2
Traumatismo craniano	2
AVC	8
Sepsis	2
Encefalite herpética	6
Encefalite viral	3
Malária cerebral	1
Meningite	4
Paragem cárdio-respiratória	3
Complicações cirúrgicas / paragem cárdio-respiratória	4
Pré-afogamento	1
Infecção respiratória	1
Desconhecido	2

3.2.4. Etiologia presumível da paralisia cerebral

Para a classificação das presumíveis causas de PC, foram seguidos os mesmos critérios usados anteriormente pelo PVNPC5A ⁽¹⁰⁾, considerando cinco classes:

- anomalia congénita cerebral e síndrome compatível com PC, foram consideradas quando especificamente registadas como causa presumível;
- perturbação do desenvolvimento do cérebro do grande prematuro, assumiu-se nos nascidos com <34 semanas de gestação, se nenhuma outra causa foi identificada;
- lesão por infecção congénita (TORCH ou outra) assumiu-se quando registada como tal;
- asfixia perinatal (encefalopatia hipóxico-isquémica) assumiu-se em quatro situações:
 - em nascidos de termo com registo de Índice de Apgar aos 5 minutos ≤ 6 e a ocorrência de convulsões nas primeiras 72 horas de vida, ou
 - em nascidos de termo se o Índice de Apgar aos 5 minutos fosse ≤ 8 , ou
 - se a ressonância magnética fosse sugestiva, ou
 - se tivessem sido registados acontecimentos obstétricos compatíveis;
- causa posneonatal foi assumida se o acontecimento atribuível ocorreu após o 27º dia de vida.

Das crianças com PC registadas no PVNPC5A, para identificação de etiologia foram estudadas, 496 crianças nascidas e residentes em Portugal aos 5 anos. Foi possível atribuir etiologia a 319 casos (61%):

- anomalias congénitas cerebrais 28 (8,8%) e síndromas 7 (2,2%),
- perturbação do desenvolvimento do cérebro do grande prematuro 144 (45,1%),
- infecção congénita 20 (6,3%),
- asfixia perinatal 48 (15%),
- outra causa perinatal e neonatal 35 (11%),
- causas posneonatais 36 (11,3%).

Enquanto apenas 21,4% dos nado-vivos portugueses nasceram em maternidades com <1500 partos/ano, as crianças nascidas em maternidades com <1500 partos/ano (13 crianças) representam um terço das crianças às quais a asfixia perinatal é causa atribuível de PC.

4. Descrição das crianças com paralisia cerebral residentes em Portugal aos 5 anos, nascidas em 2001, 2002 e 2003

A informação registada no PVNPC5A permite obter uma boa aproximação ao estado clínico e funcional das crianças com PC em Portugal nascidas no início do século XX. Consideramos que será útil para avaliar necessidades presentes e futuras, assim como para melhor programar e disponibilizar os apoios necessários de saúde, educação e inclusão social global, a nível nacional e regional.

4.1. Caracterização geográfica

As crianças com PC registados em Portugal distribuem-se de forma muito assimétrica pelas regiões (NUTS II) (Fig. 15). Das 539 crianças com PC que viviam em Portugal aos 5 anos de idade, 28 tinham nascido no estrangeiro (5,2%).

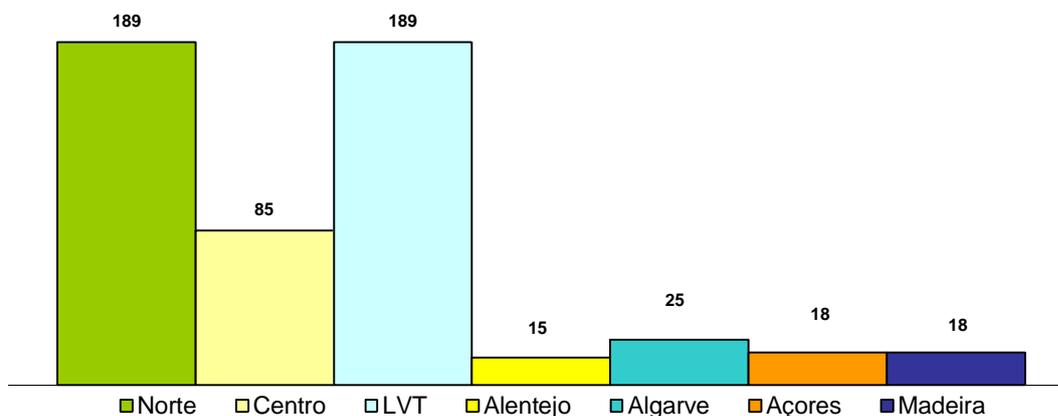


Figura 15. Distribuição regional (NUT II) das crianças com paralisia cerebral residentes em Portugal aos 5 anos de idade, nascidas em 2001, 2002 e 2003 e registadas no PVNPC5A (n=539). LVT . Lisboa e Vale do Tejo; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

4.2. Caracterização clínica

4.2.1. Tipo clínico

Das 539 crianças com PC registadas no PVNPC5A e residentes em Portugal aos 5 anos de idade, foi possível confirmar o tipo clínico predominante de PC em 513 (Fig. 16): em 432 era espástica (84,2%), em 58 disquinética (11,3%), em 15 ataxia (2,9%) e em 8 (1,6%) foi considerado não classificável (SCPE, 2002).

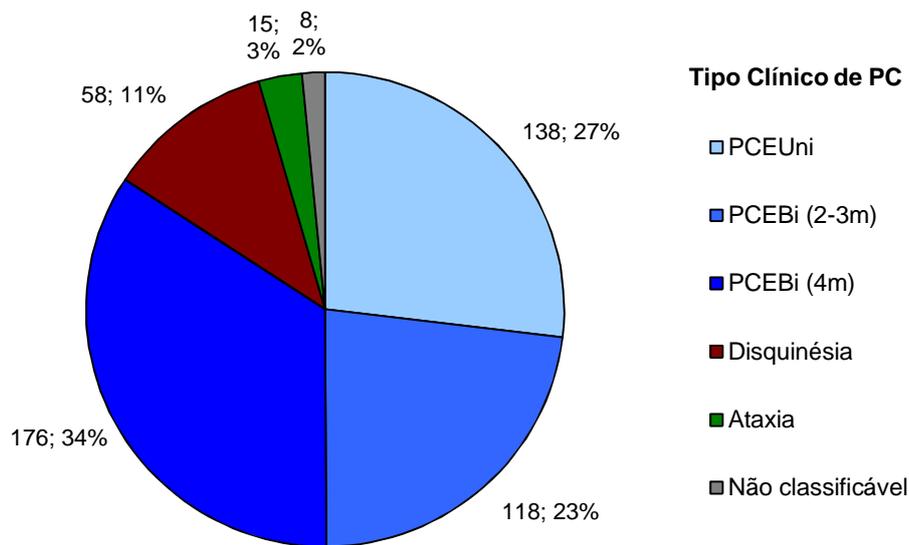


Figura 16. Distribuição pelo tipo clínico das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A e nascidas em Portugal em 2001, 2002 e 2003 (n=539; dado registado em 513 crianças). PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

De entre as crianças com PC espástica, a afectação era unilateral (hemiparesia) em 138 (31,65%) e bilateral em 298 (68,3%). Nas crianças com afectação unilateral, em 52,2% o lado afectado era o direito. Das crianças com PC espástica bilateral, 95 tinham dois membros afectados (32,4%), 22 tinham três membros afectados (7,5%) e 176 tinham os quatro membros afectados (60,1%).

Das 58 crianças com PC disquinética, foram classificadas 57: 44 têm PC de tipo distónico (77,2%) e 13 coreoatetósico (22,8%).

4.2.2. Défices associados

4.2.2.1. Visão e audição

Foi identificado défice visual em 233 de 463 crianças registadas (50,3%); o défice foi considerado grave em 127 (11,6%).

Foi identificado défice auditivo em 47 de 440 crianças registadas (10,7%); o défice foi considerado grave em 22 (5%).

4.2.2.2. Cognição

Foi registada avaliação cognitiva em 84,4% das crianças. Foram consideradas com tendo défice cognitivo (QI <70) 60,4% das crianças avaliadas, tendo 45,3% défice grave (QI <50) (Fig. 17).

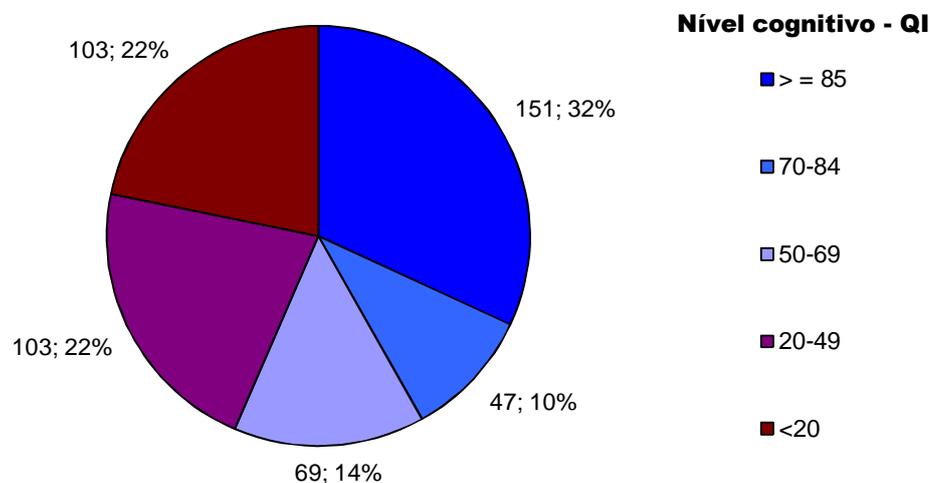


Figura 17. Distribuição pelo nível cognitivo das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; dado registado em 455 crianças). PVNPC5A . Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

4.2.2.3. Epilepsia

Das 482 crianças em que foi obtida informação sobre a existência de epilepsia, estava presente em 210 (43%).

4.2.2.4. Microcefalia

Das 435 crianças em que foi obtida informação sobre a existência de microcefalia, estava presente em 109 (25,1%).

4.2.2.5. Subluxação/luxação da anca

Das 444 crianças em que foi obtida informação sobre subluxação ou luxação da anca, foi referida em 87 (19,6%).

4.2.2.6. Défice estatura-ponderal

Das 539 crianças identificadas, foi registado o peso aos 5 anos de idade em 260 (48,2%) e a estatura em 226 (41,9%). Em 39%, o peso estava abaixo do percentil 5 para a idade (défice ponderal) e em 44% a estatura estava abaixo do percentil 5 (baixa estatura).

4.3. Caracterização funcional

4.3.1. Sistema de Classificação da Função Motora Global (Gross Motor Function Classification System - GMFCS)

A distribuição das crianças pela sua classificação no Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS) (Anexo 10) revela compromisso grave (níveis 4 e 5) em 41,85% delas (Fig. 18).

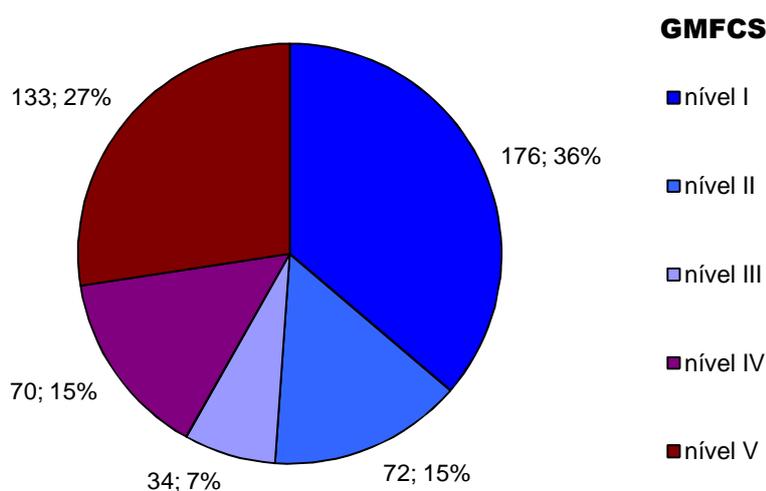


Figura 18. Distribuição pela função motora global das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 485 crianças). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

4.3.2. Motricidade Fina Bimanual (Bimanual Fine Motor Function - BFMF)

A distribuição das crianças pela sua classificação no sistema de classificação da Motricidade Fina Bimanual (BFMF) (Anexo 11) revela compromisso grave (níveis 4 e 5) em 37,5% delas (Fig. 19).

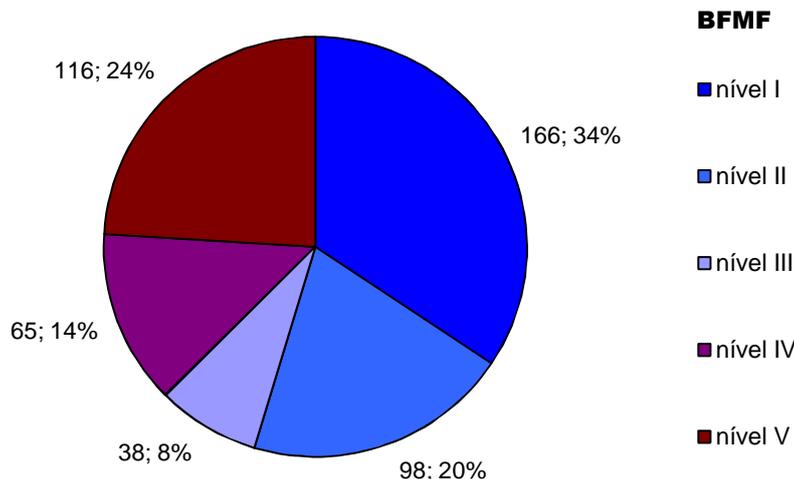


Figura 19. Distribuição pela motricidade fina bimanual das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 483 crianças). BMFM - Motricidade Fina Bimanual; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

4.3.3. Classificação do Desempenho na Alimentação

A distribuição das crianças pelo seu desempenho na alimentação (Anexo 12) revela graves dificuldades (níveis 4 e 5) em 29,7% delas (Fig. 20).

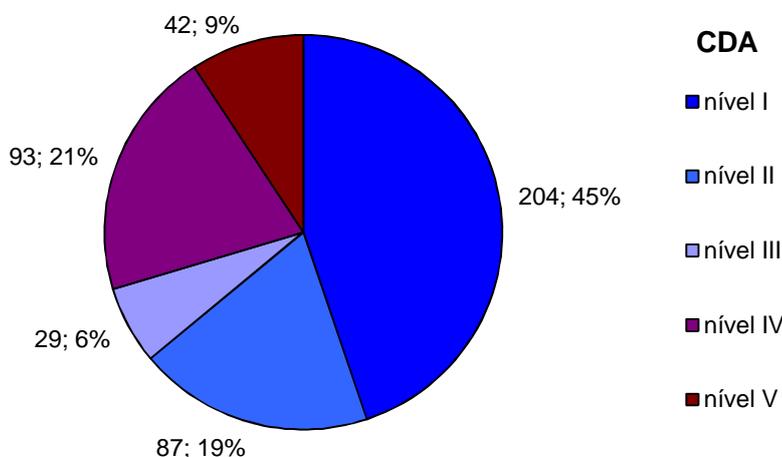


Figura 20. Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 455 crianças). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

Verificou-se que, aos 5 anos de idade, 5% das crianças eram alimentadas através de gastrostomia (21/419) e 1,1% das crianças (5/443) por sonda naso-gástrica.

4.3.4. Classificação da Comunicação É Expressão

A distribuição das crianças pelo seu desempenho na componente de expressão da comunicação (Anexo 13) mostra que 42% delas não consegue fazer-se entender fora do seu contexto familiar (níveis 3, 4 e 5) (Fig. 21).

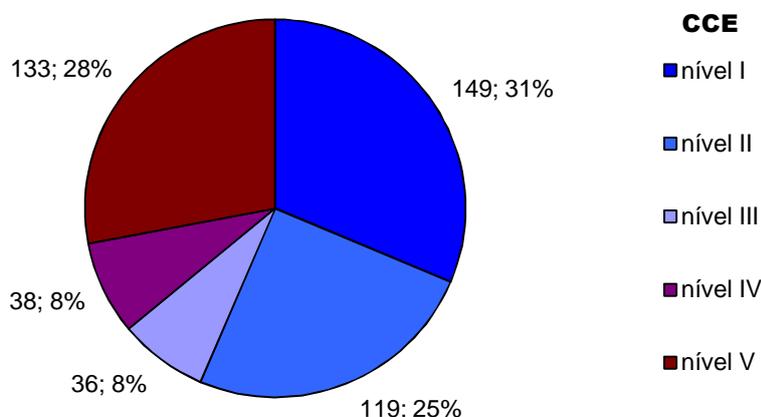


Figura 21. Distribuição pela Classificação da Comunicação - Expressão (CCE) das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 455 crianças). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

Embora o desempenho das crianças na componente de expressão da comunicação se associe fortemente ao seu nível cognitivo, existe uma proporção importante (cerca de 7%) de crianças com $QI > 50$ que não se consegue fazer entender fora do seu contexto familiar (CCE níveis 3, 4 e 5) (Fig. 22).

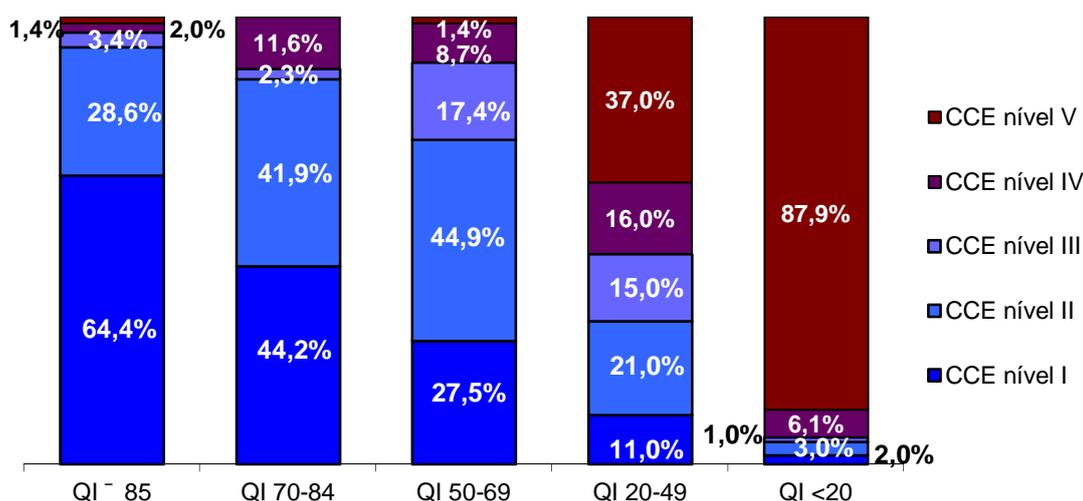


Figura 22. Distribuição da Capacidade de Comunicação É Expressão (CCE) pelo nível cognitivo (QI), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=535; avaliação registada em 458 crianças). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

4.3.5. Classificação do Controlo da Baba - Crianças residentes em Portugal aos 5 anos

A Classificação do Controlo da Baba (Anexo 14) nas crianças residentes em Portugal aos 5 anos de idade revela que 20,4% delas tem um mau ou muito mau controlo da baba (níveis 4 e 5) (Fig. 23).

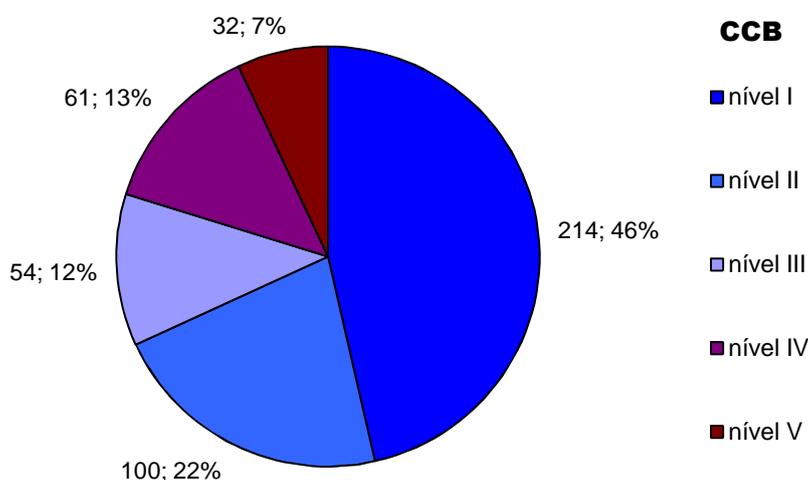


Figura 23. Distribuição pela Classificação do Controlo da Baba (CCB) das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 455 crianças). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

4.4. Perfis clínicos e funcionais

4.4.1. Comorbilidade associada aos tipos clínicos de paralisia cerebral

O défice visual (Fig. 24) foi identificado muito mais frequentemente do que o défice auditivo (Fig. 25) nas crianças de 5 anos com PC. A frequência de défice visual é semelhante nas crianças com PC espástica ou disquinética mas é particularmente mais frequente (Fig. 24A) e mais grave (Fig.24B) nas crianças com PC espástica com 4 membros afectados.

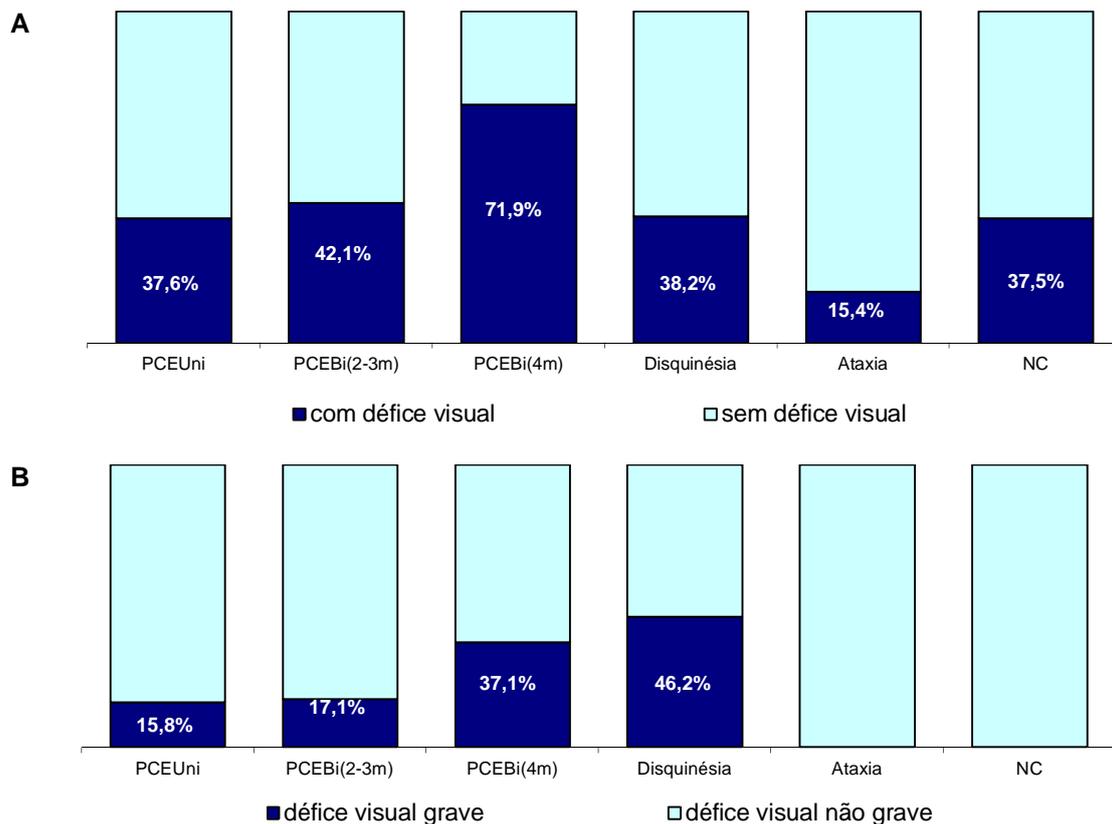


Figura 24. A - Prevalência de déficit visual identificado em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; avaliação registada em 460 crianças). **B - Prevalência de déficit visual grave** em crianças com déficit visual identificado, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=178). NC . paralisia cerebral não classificável; PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

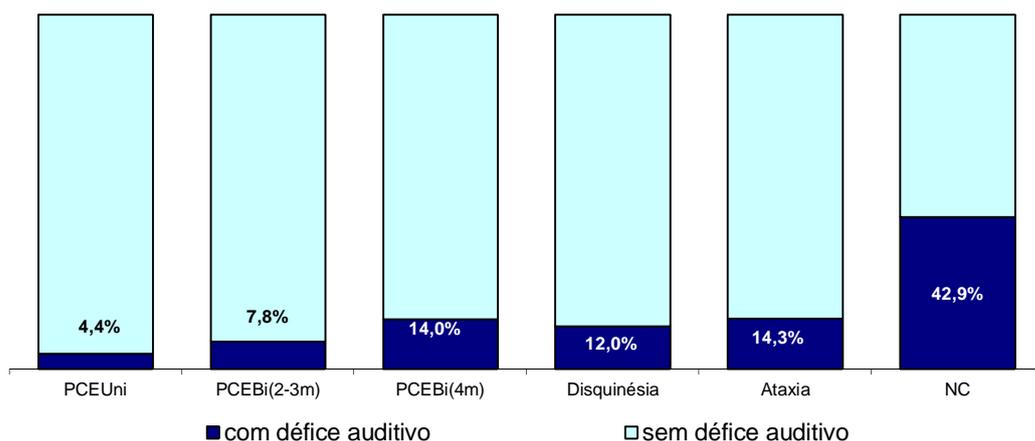


Figura 25. Prevalência de déficit auditivo identificado em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; avaliação registada em 392 crianças). NC . paralisia cerebral não classificável; PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

O défice cognitivo (QI<70) foi identificado muito mais frequentemente e foi mais grave (QI<50) nas crianças com PC espástica com 4 membros afectados e com PC disquinética ou atáxica (Fig. 26).

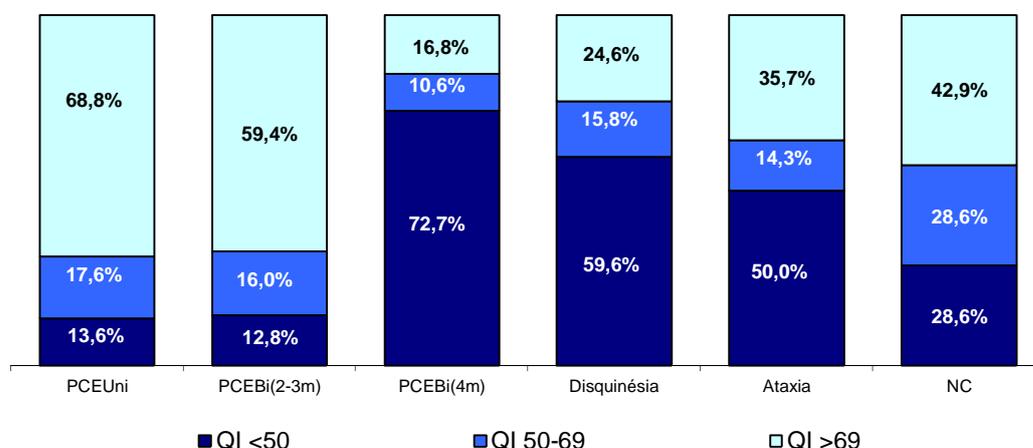
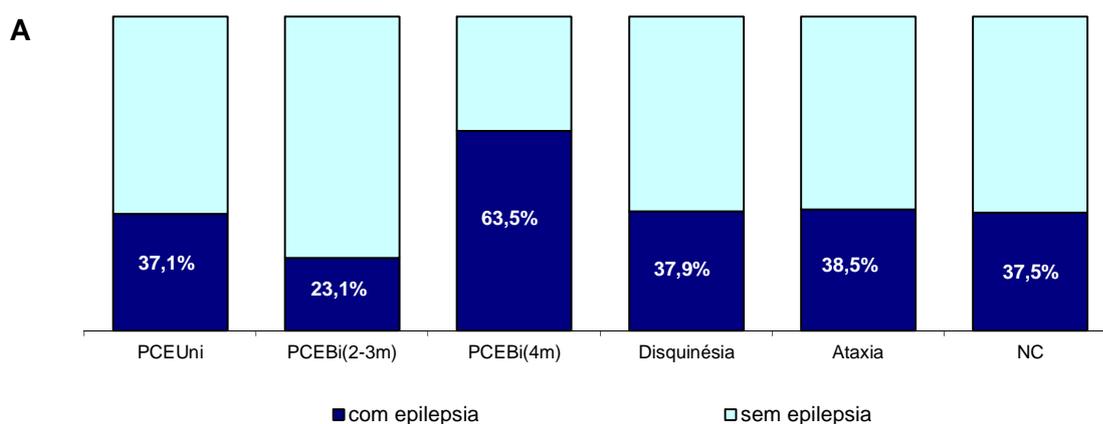


Figura 26. Prevalência de défice cognitivo identificado em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; avaliação registada em 470 crianças). NC . paralisia cerebral não classificável; PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

A taxa de prevalência de epilepsia é globalmente semelhante nas crianças com cada um dos quatro tipos clínicos de PC, no entanto, é muito superior nas crianças com PC espástica bilateral com 4 membros afectados (Fig. 27A); o mesmo acontece em relação à microcefalia (Fig. 27B).



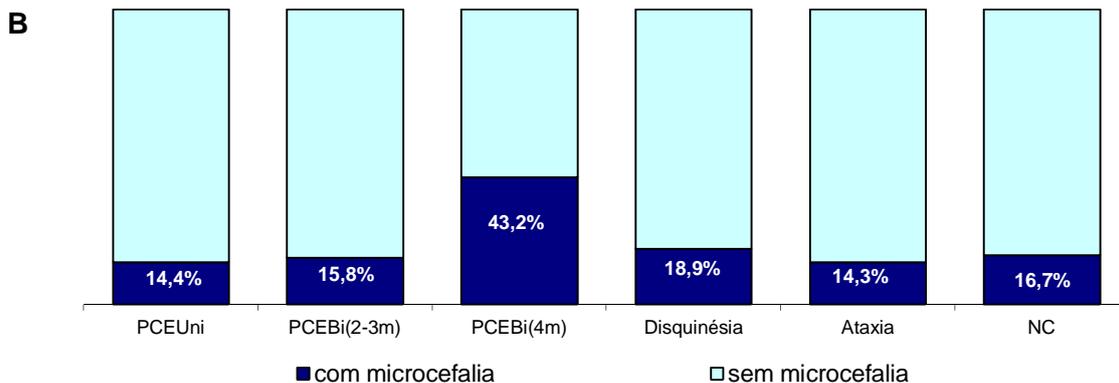


Figura 27. A - Prevalência de epilepsia registada em crianças no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; informação registada em 478 crianças). **B - Prevalência de microcefalia** em crianças no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; informação registada em 433 crianças). NC . paralisia cerebral não classificável; PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

A luxação/subluxação da anca atinge crianças com todos os tipos clínicos de PC, excepto a PC atáxica, no entanto, é muito mais frequente nas crianças com PC espástica bilateral com 4 membros afectados, atingindo quase metade das crianças registadas, e é muito rara na PC espástica unilateral (Fig. 28).

O baixo peso (Fig. 29A) e a baixa estatura (Fig. 29B) são muito frequentes nas crianças com PC, especialmente nas que padecem de PC espástica bilateral com os quatro membros afectados ou de PC disquinética.

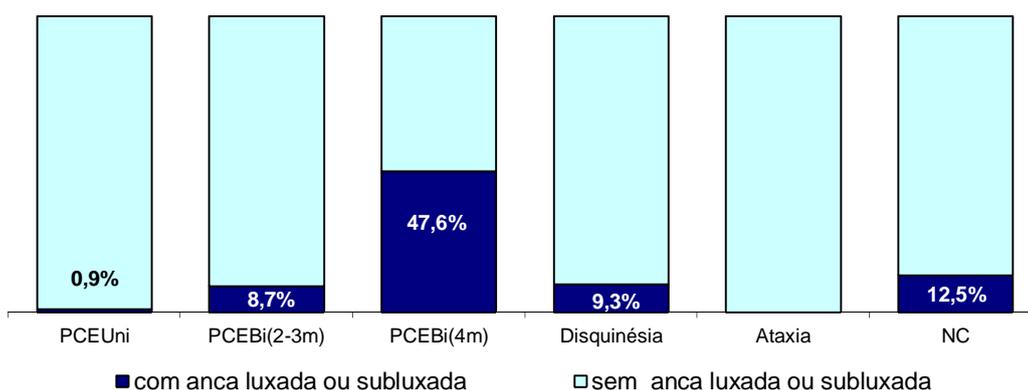


Figura 28. Prevalência de luxação e subluxação da anca identificadas em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; avaliação registada em 442 crianças). NC . paralisia cerebral não classificável; PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

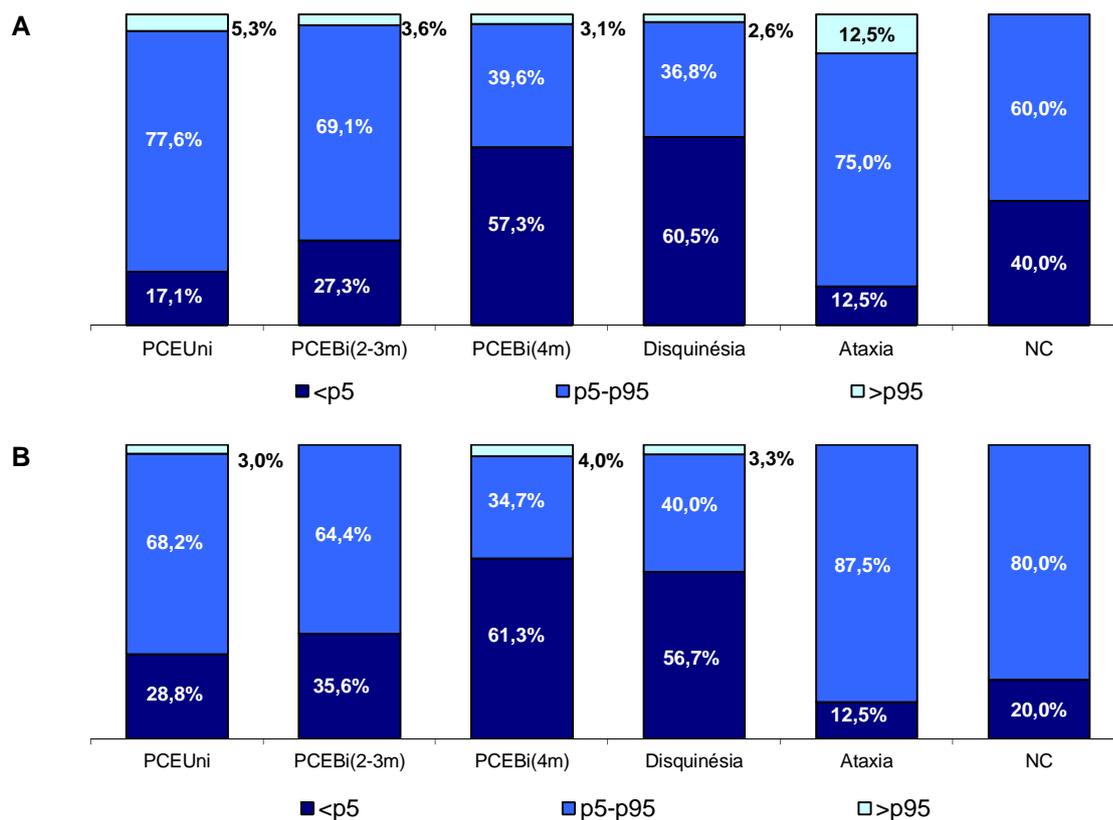


Figura 29. A - Prevalência de desnutrição (défice <p5 e excesso ponderal >p95) identificados em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; avaliação registada em 270 crianças). **B - Prevalência de baixa estatura** (<p5) em crianças com défice visual identificado em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; avaliação registada em 229 crianças). NC . paralisia cerebral não classificável; p . percentil; PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

4.4.2. Perfil funcional associado aos tipos clínicos de paralisia cerebral

A função motora global (GMFCS) está mais gravemente afectada nas crianças com PC espástica bilateral com os quatro membros afectados e nas crianças com PC disquinética, cerca de 80% das quais estão classificadas nos níveis 3 a 5 (Fig. 30). Entre as crianças com PC atáxica, não se identificaram casos de défice grave da motricidade motora global.

A prevalência de afectação da função motora bimanual (BFMF) pelos diferentes tipos clínicos de PC apresenta um perfil quase sobreponível ao da função motora global; no entanto, entre as crianças com PC atáxica, identificaram-se casos de défice graves da função motora bimanual (Fig. 31).

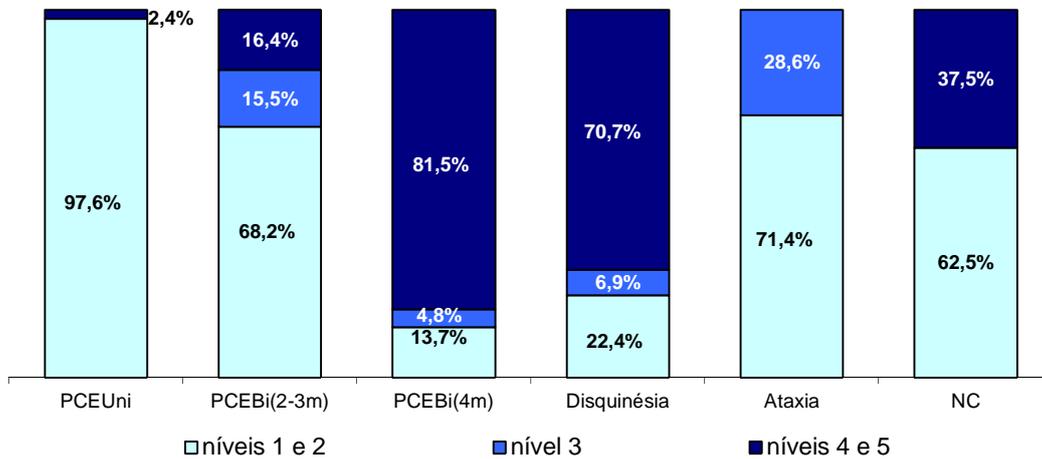


Figura 30. Distribuição da função motora global pelo tipo clínico predominante de paralisia cerebral, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 483 crianças). NC . paralisia cerebral não classificável PCEBi(23m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

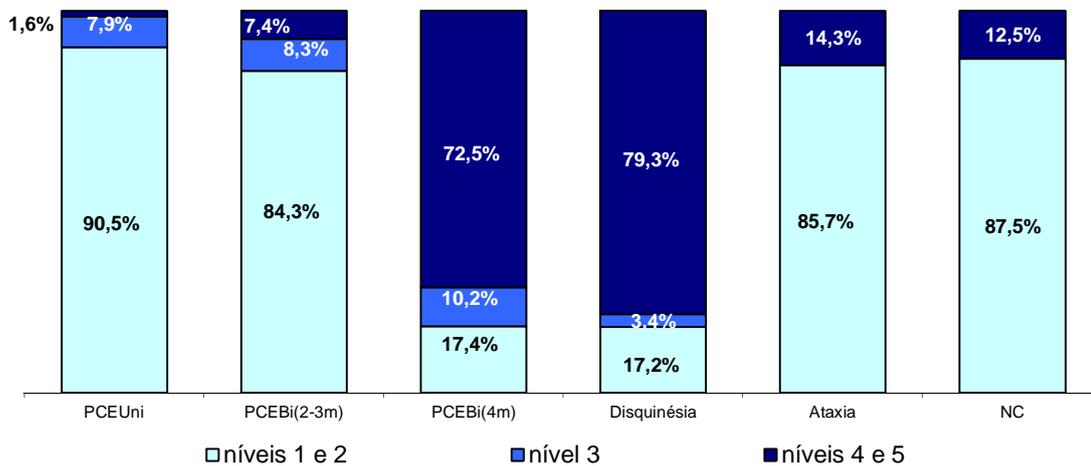


Figura 31. Distribuição da função motora fina bimanual (BFMF) pelo tipo clínico predominante de paralisia cerebral, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 481 crianças). NC . paralisia cerebral não classificável PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

Os perfis funcionais de desempenho na alimentação (Fig. 32) e capacidade de expressão para comunicar (Fig. 33) mostram prevalências mais baixas de casos de maior gravidade (níveis 4 e 5) nas crianças com PC espástica bilateral com os quatro membros afectados e nas crianças com PC disquinética do que as encontradas para a função motora global (Fig. 30) e a função motora bimanual (Fig. 31). Pelo contrário, registaram-se prevalências mais elevadas de afectação grave da capacidade de alimentação e na capacidade de expressão do que afectação da motora função motora global e da função motora bimanual nas crianças com PC atáxica.

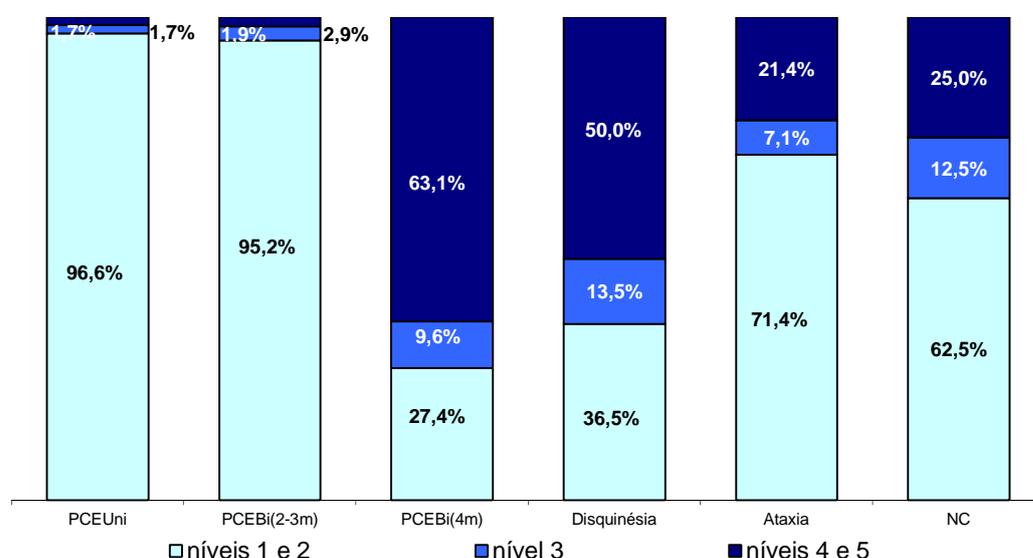


Figura 32. Distribuição da Capacidade de Desempenho na Alimentação (CDA) pelo tipo clínico predominante de paralisia cerebral, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 452 crianças). NC . paralisia cerebral não classificável PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

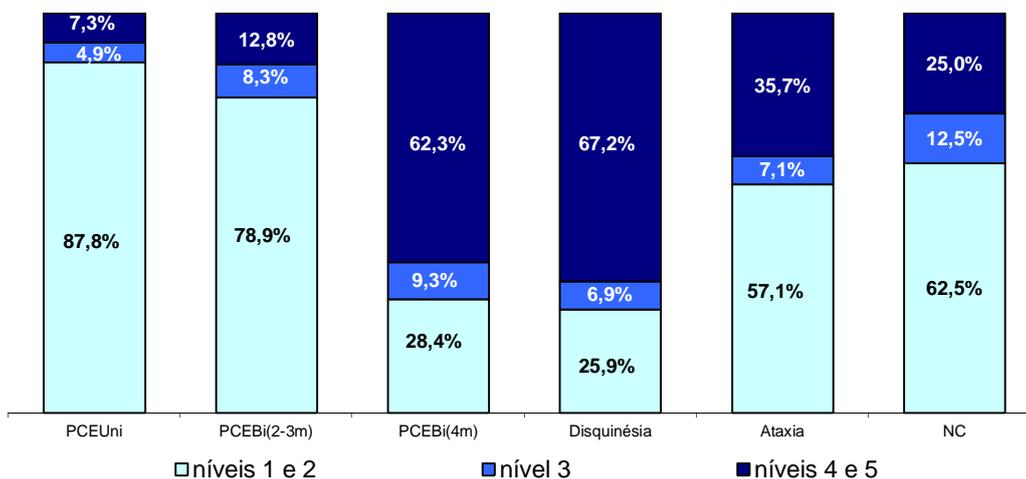


Figura 33. Distribuição da Capacidade de Comunicação e Expressão (CCE) pelo tipo clínico predominante de paralisia cerebral, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 474 crianças). NC . paralisia cerebral não classificável PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

A afectação grave (níveis 4 e 5) da capacidade de controlo da baba ocorreu em todos os tipos clínicos de PC (Fig. 34), no entanto, com prevalências mais baixas do que para as outras avaliações funcionais. A prevalência mais elevada de casos de maior gravidade registou-se também nas crianças com PC espástica bilateral com os quatro membros afectados e nas crianças com PC disquinética.

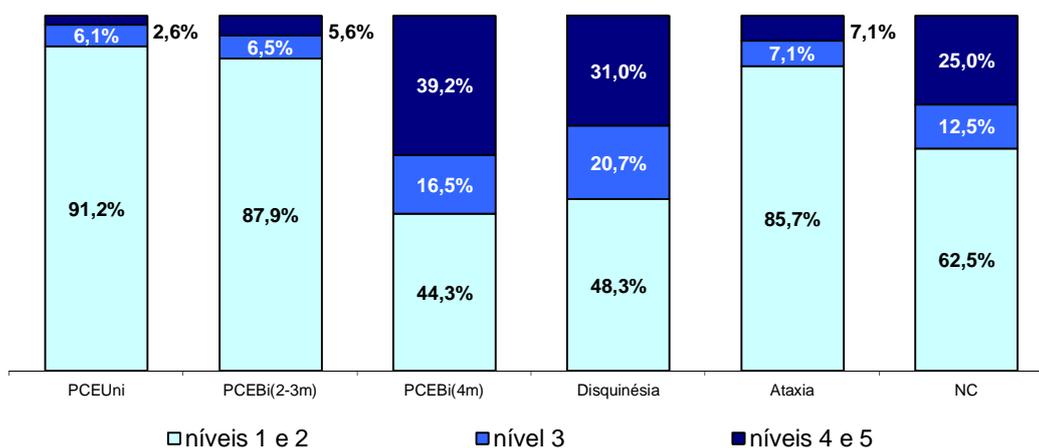


Figura 34. Distribuição da Capacidade de Controlo da Baba (CCB) pelo tipo clínico predominante de paralisia cerebral, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 459 crianças). NC . paralisia cerebral não classificável PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

Entre as crianças com formas clínicas difíceis de classificar pelos parâmetros da SCPE, cerca de um terço foram classificadas com tendo défices moderados ou graves em todas as classificações funcionais, com exceção da função motora bimanual, para a qual a prevalência é bastante inferior (Fig. 31).

4.4.3. Perfil de gravidade clínica e funcional da paralisia cerebral

Para avaliação da gravidade global do quadro de PC, foi considerada uma classificação (Índice de Gravidade) baseada nos quatro principais compromissos funcionais registados no PVNPC5A: cognição (QI <50), função motora global (GMFCS níveis 4 e 5), presença de epilepsia e presença de défice visual grave. As crianças com menor compromisso funcional não apresentam nenhum destes indicadores e são consideradas menos graves; as crianças que apresentam os quatro indicadores são consideradas de maior gravidade.

Mais de metade das crianças com PC, residentes em Portugal aos 5 anos de idade, nascidas em 2001-2003, apresentava não mais do que um destes compromissos funcionais major (Fig. 35).

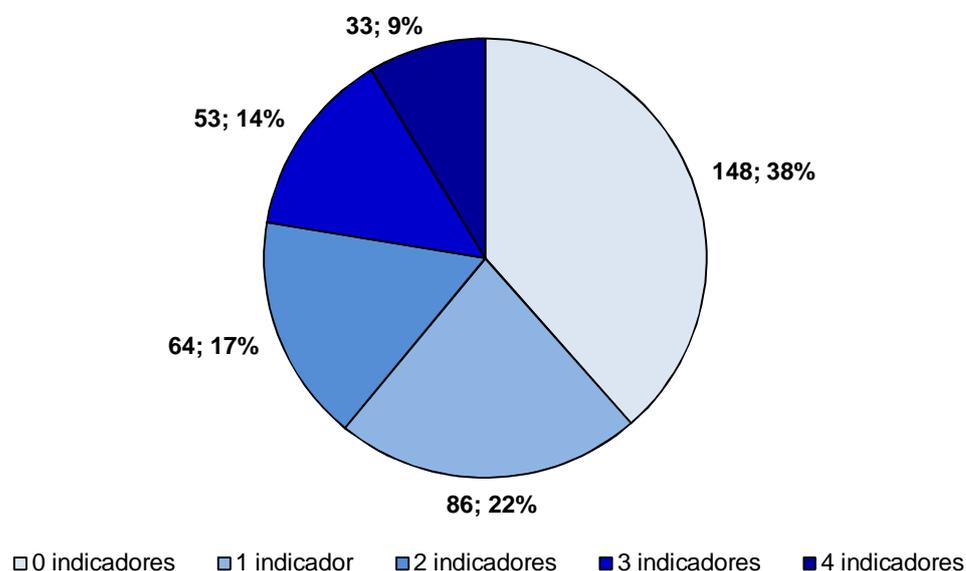


Figura 35. Distribuição por número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 384 crianças). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

A prevalência dos vários níveis do Índice de Gravidade é diferente consoante o tipo clínico de PC (Fig. 36). As crianças com PC espástica bilateral com os quatro membros afectados e nas crianças com PC disquinética são as que apresentam maior prevalência dos níveis de maior gravidade.

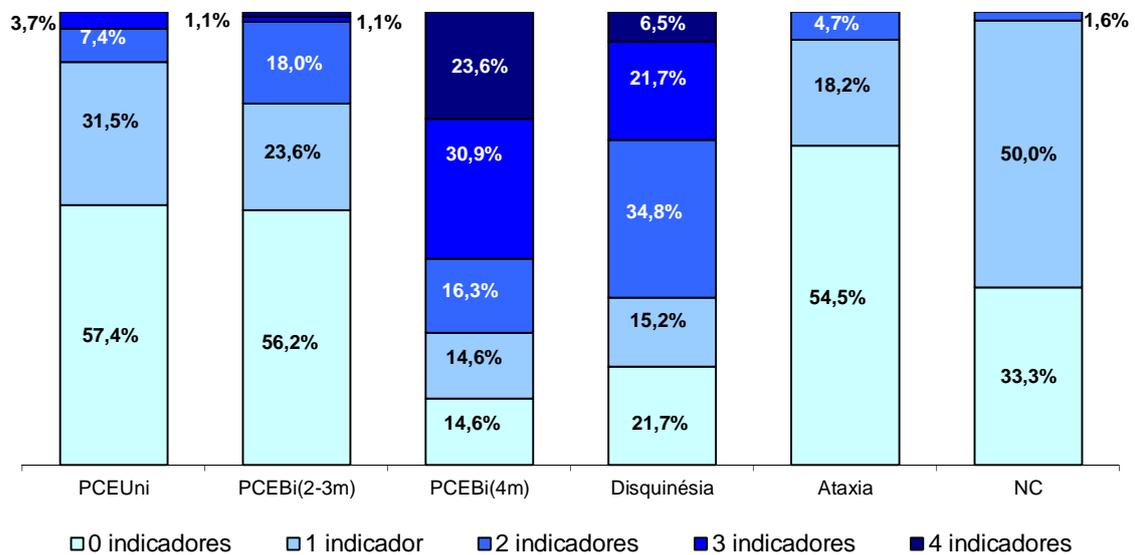


Figura 36. Prevalência do número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave) por tipo clínico de paralisia cerebral, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 383 crianças). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; NC . paralisia cerebral não classificável PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

Verificou-se maior prevalência de crianças com maior Índice de Gravidade (maior número de compromissos funcionais major) nas crianças com pior função motora bimanual fina (BFMF níveis 4 e 5) (Fig. 37).

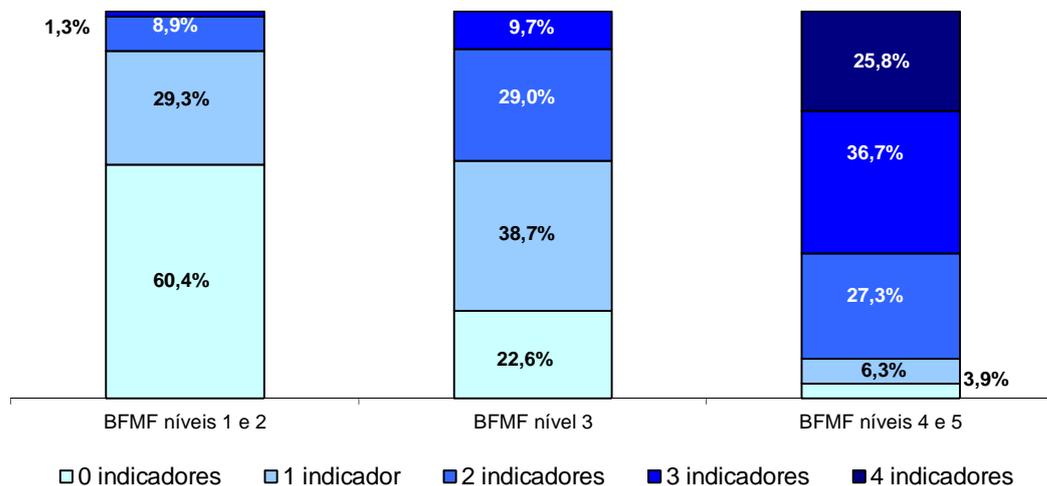


Figura 37. Prevalência do número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e déficit visual grave) por níveis de função motora fina bimanual (BFMF), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 384 crianças). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

A prevalência de crianças com maior Índice de Gravidade (maior número de compromissos funcionais major) foi também mais elevada nas crianças com pior desempenho na alimentação (CDA níveis 4 e 5) (Fig. 38), pior capacidade de expressão (CCE níveis 4 e 5) (Fig. 39) e pior capacidade de controlo da baba (CCB níveis 4 e 5) (Fig. 40).

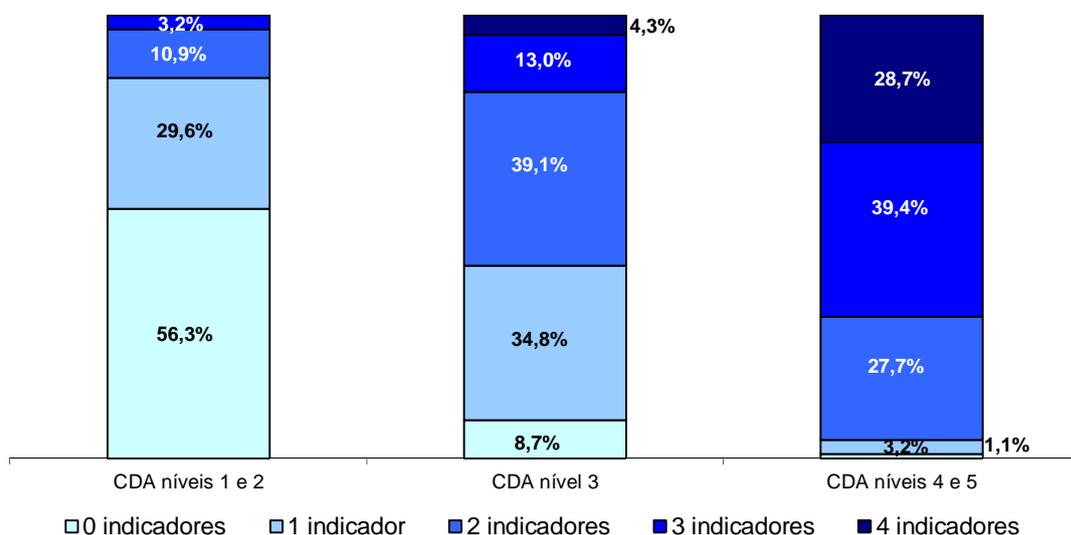


Figura 38. Prevalência do número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e déficit visual grave) por níveis de desempenho na alimentação (CDA), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 364 crianças). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

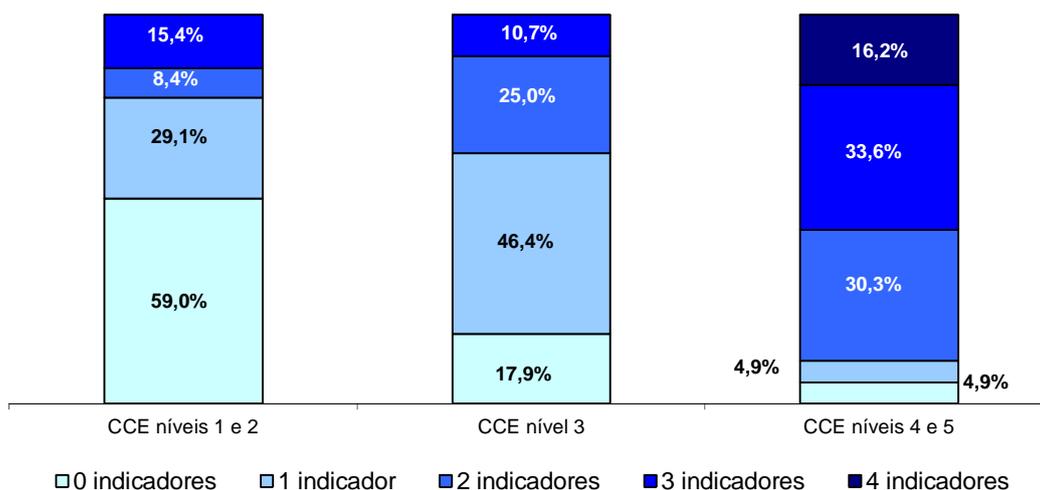


Figura 39. Prevalência do número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave) por níveis de capacidade de expressão (CCE), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 377 crianças). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

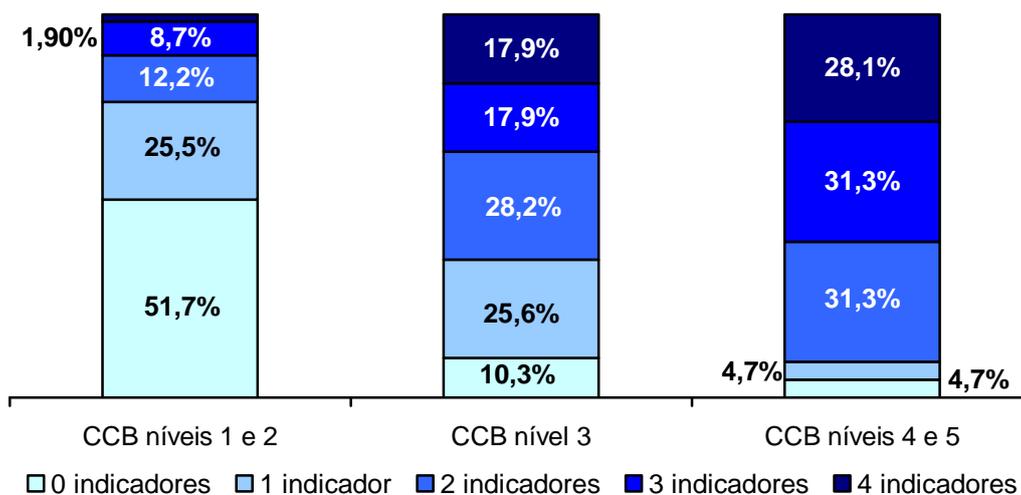


Figura 340. Prevalência do número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave) por níveis de capacidade de controlo da baba (CCB), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 366 crianças). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

As crianças com luxação ou subluxação da anca apresentaram prevalência mais elevada de maior número de compromissos funcionais major (Índice de Gravidade) (Fig. 41).

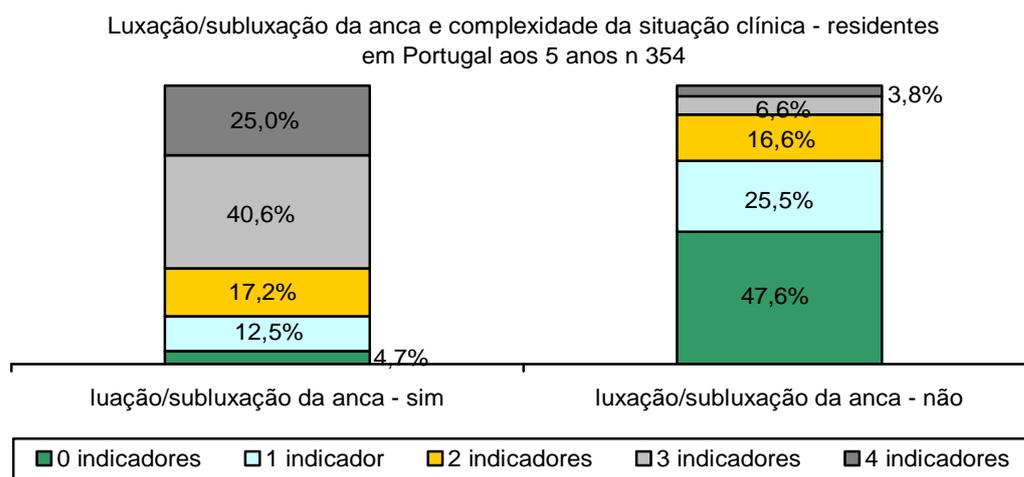


Figura 41. Prevalência do número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave) em crianças com e sem luxação ou subluxação da anca, registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 354 crianças). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

4.5. Inclusão escolar aos 5 anos das crianças com paralisia cerebral residentes em Portugal

Desde 2007, o PVNPC5A recolhe informação sobre a inclusão escolar aos 5 anos das crianças com PC, classificada através de uma escala própria, concebida por um painel de especialistas (Anexo 15). A escala tem cinco níveis, desde a inclusão completa e exclusiva no ensino pré-escolar regular (nível 1) à não frequência de qualquer instituição de ensino (nível 5). Esta informação está omissa em grande parte dos registos de crianças nascidas em 2001, notificadas, na sua maioria, em 2006.

De entre as 539 crianças com PC nascidas em 2001-2003 e residentes em Portugal aos 5 anos de idade, obteve-se informação sobre inclusão escolar em 384 (Fig. 42). Estavam total ou quase totalmente incluídas no sistema de ensino pré-escolar regular 73% das crianças.

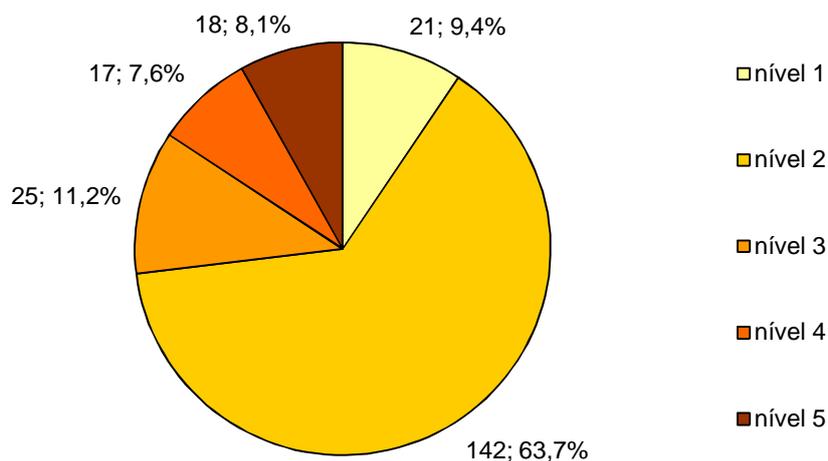


Figura 42. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 384 crianças). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

A taxa de prevalência de não inserção no ensino pré-escolar (níveis 4 e 5) é mais elevada nas crianças com PC espástica bilateral com os quatro membros afectados (25%) e nas crianças com PC disquinética (30%) (Fig. 43). Entre as crianças com PC atáxica, não se identificaram casos de não inserção no ensino pré-escolar regular.

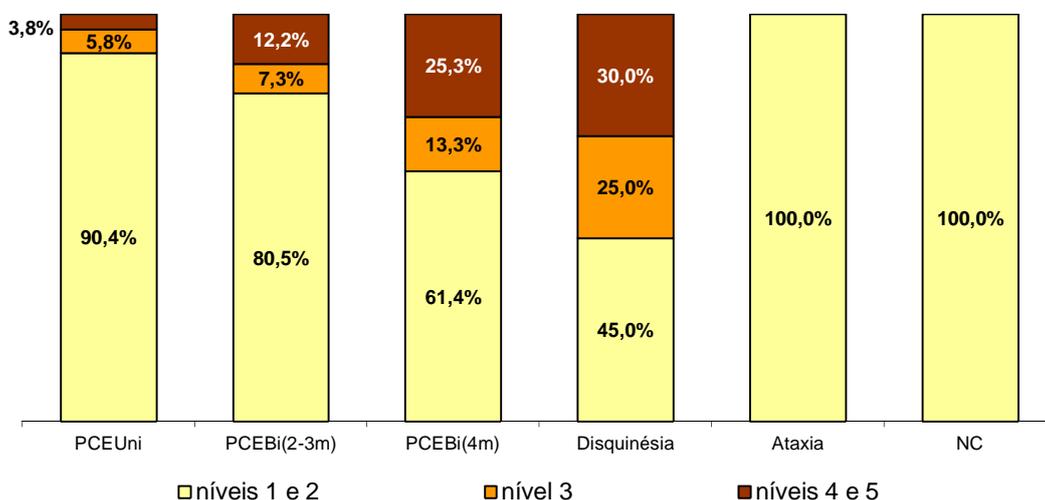


Figura 43. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) **por tipo clínico de paralisia cerebral**, nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 204 crianças). NC . paralisia cerebral não classificável PCEBi(2-3m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando 2 ou 3 membros; PCEBi(4m) . paralisia cerebral espástica bilateral afectando os 4 membros; PCEUni . paralisia cerebral espástica unilateral; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

Em cada uma das duas classes extremas (níveis 1-2 e 4-5) da função motora global (GMFCS) (Fig. 44) e da função motora bimanual fina (BFMF) a taxa de prevalência de não inserção no ensino pré-escolar (níveis 4 e 5) é semelhante (Fig. 45). No entanto, as crianças com nível 3 de GMFCS apresentaram maior prevalência de não inserção no ensino pré-escolar regular do que as crianças com nível 3 de BFMF.

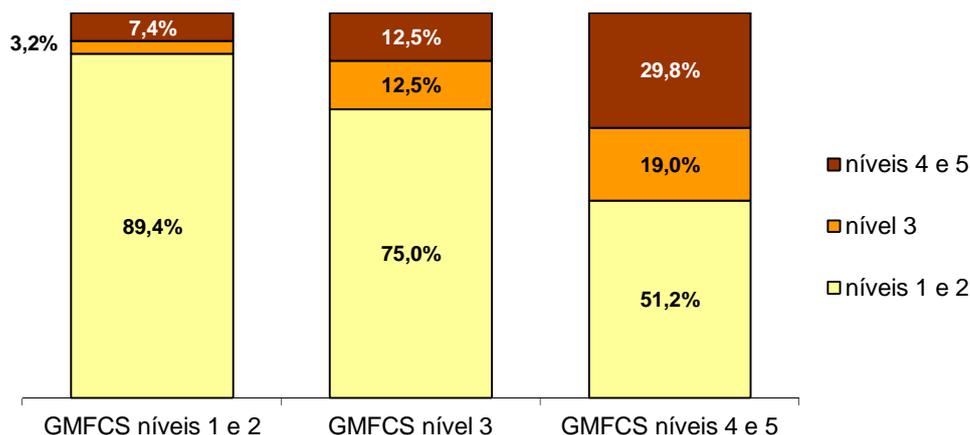


Figura 44. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) **por níveis de função motora global (GMFCS)**, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 194 crianças). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

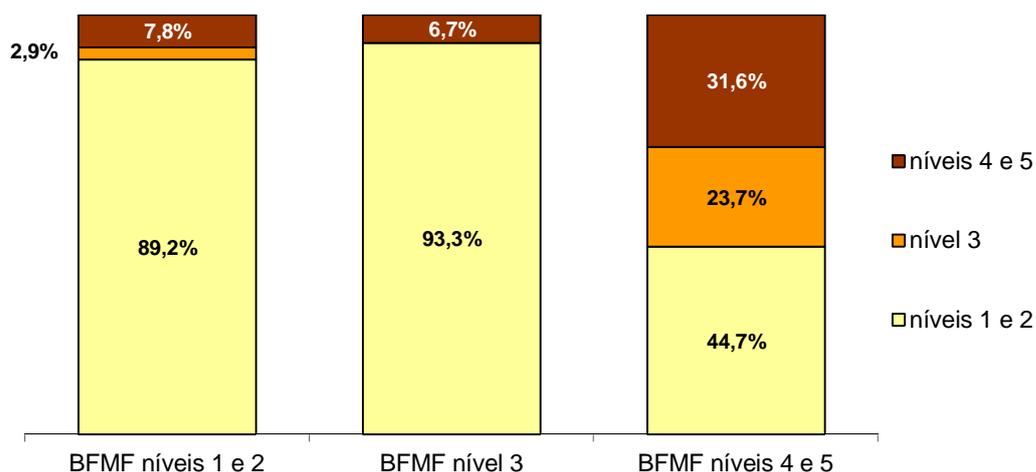


Figura 45. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) **por níveis de função motora bimanual fina (BFMF)**, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 193 crianças). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

A taxa de prevalência de não inserção no ensino pré-escolar (níveis 4 e 5) é mais elevada (28,6%) nas crianças com PC e défice cognitivo grave (QI <50) (Fig. 46).

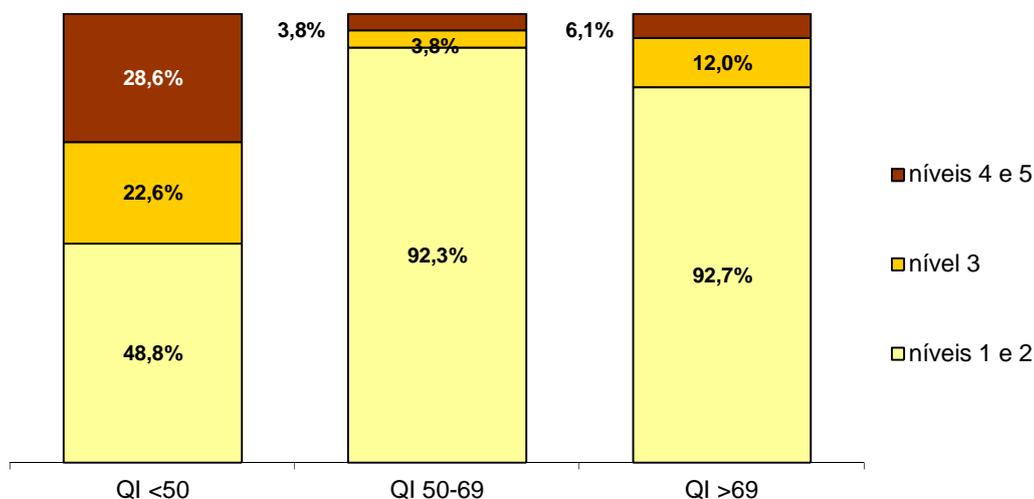


Figura 46. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) **por níveis de cognição (QI)**, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 192 crianças). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

A taxa de prevalência de não inserção no ensino pré-escolar (níveis 4 e 5) atingiu entre 30 e 40% nas crianças nos níveis 4-5 do desempenho na alimentação (Fig. 47), da capacidade de expressão (Fig. 48) e de controlo da baba (Fig. 49).

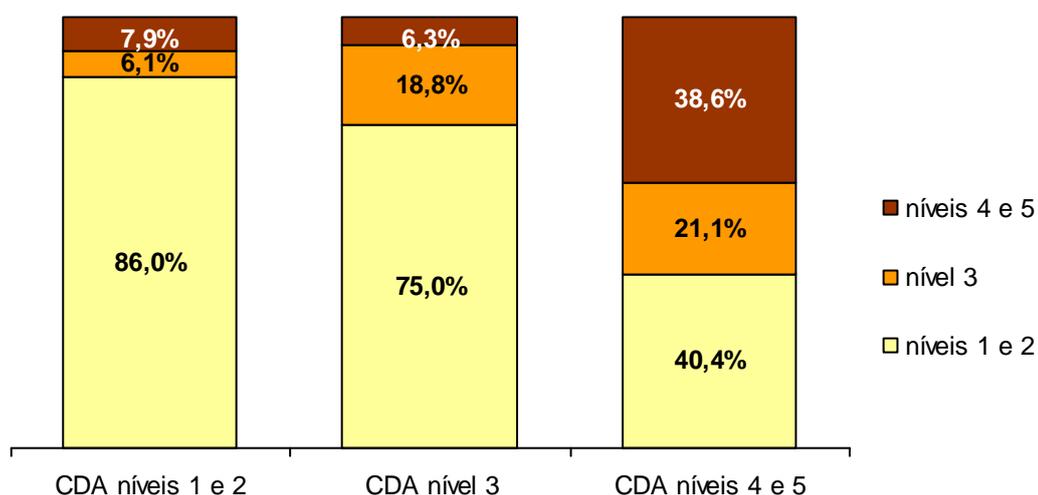


Figura 47. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) **por níveis de desempenho na alimentação (CDA)**, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 187 crianças). CDA . Capacidade de Desempenho na Alimentação; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

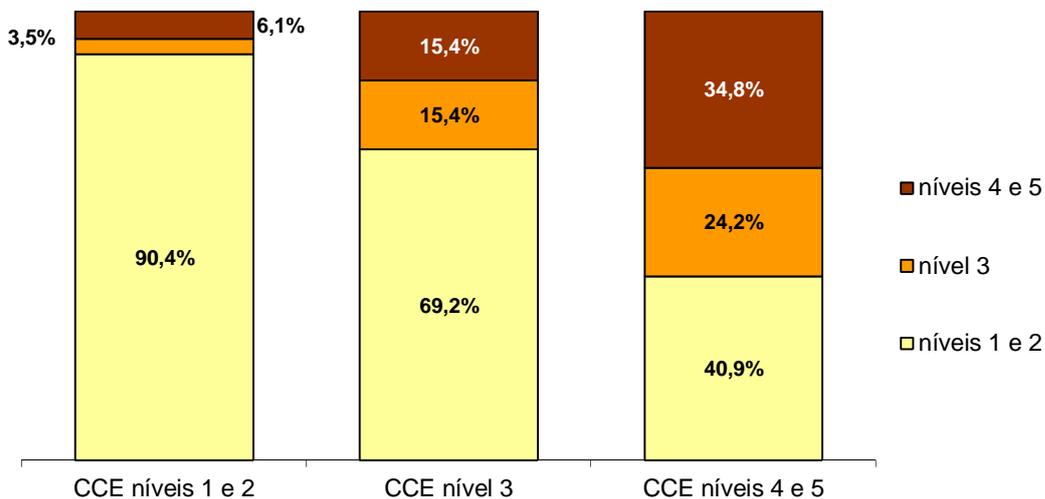


Figura 48. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) **por níveis de capacidade de expressão (CCE)**, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 194 crianças). CCE - Classificação da Comunicação - Expressão; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

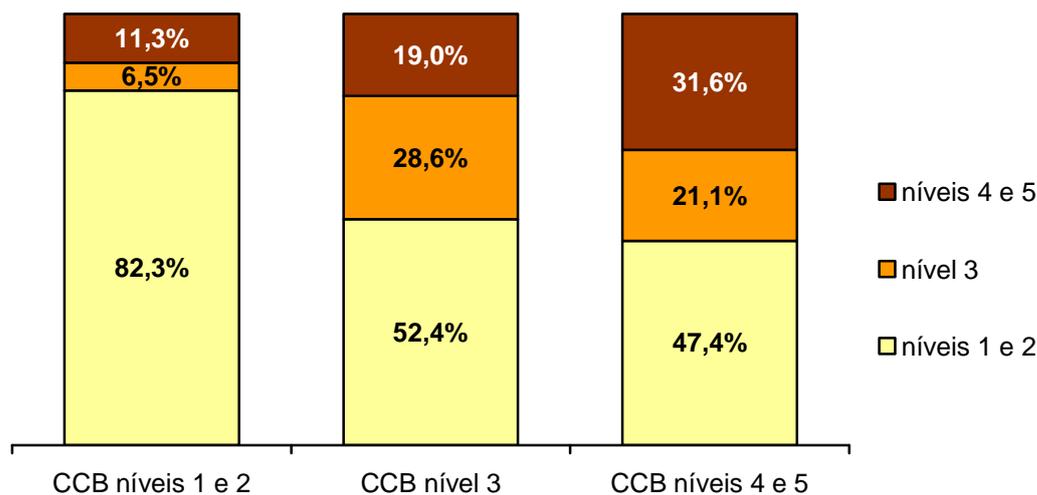


Figura 49. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) **por níveis da capacidade de controlo da baba (CCB)**, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 183 crianças). CCB - Classificação do Controlo da Baba; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

As crianças com PC e epilepsia apresentaram uma taxa de prevalência de não inserção no ensino pré-escolar (níveis 4 e 5) de 23,6%, enquanto as crianças sem epilepsia tiveram 12% de prevalência (Fig. 50).

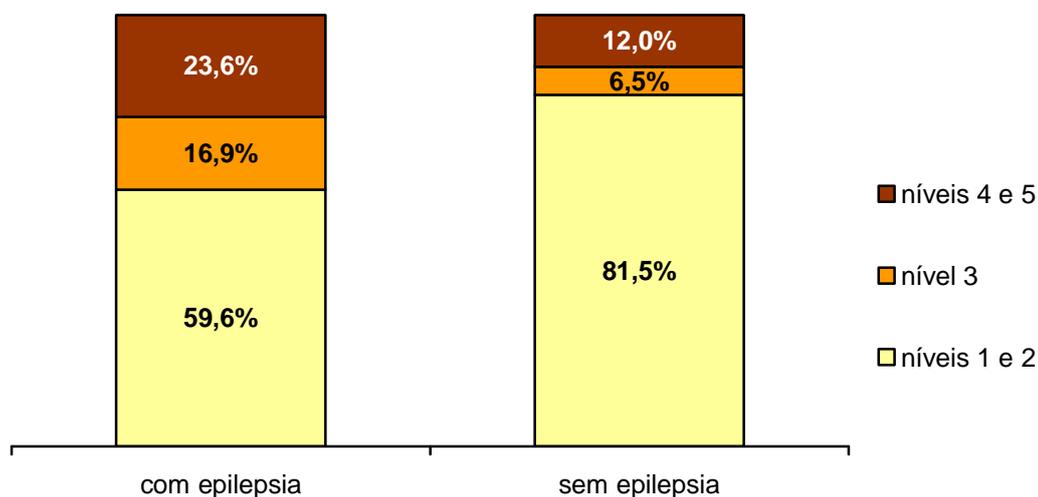


Figura 50. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) **em crianças com e sem epilepsia**, registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 197 crianças). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

A taxa de prevalência de não inserção no ensino pré-escolar (níveis 4 e 5) foi de 30% nas crianças com PC e luxação ou subluxação da anca e de 10% nas crianças sem luxação ou subluxação (Fig. 51).

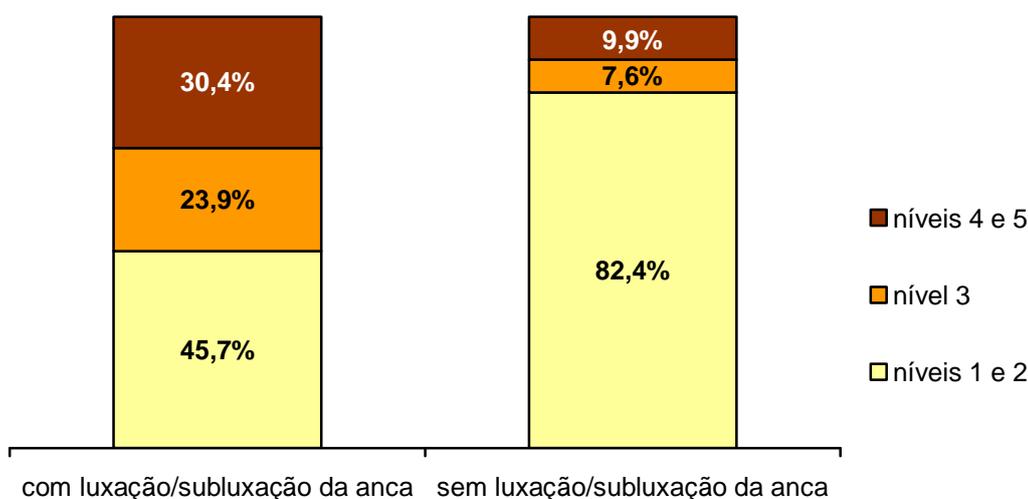


Figura 51. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) **em crianças com e sem luxação ou subluxação da anca**, registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 177 crianças). PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade.

A taxa de prevalência de não inserção no ensino pré-escolar (níveis 4 e 5) foi tanto maior quanto maior o número de compromissos funcionais maior presentes

(QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave) nas crianças com PC, indo desde 5,6% a 38,5% (Fig. 52).

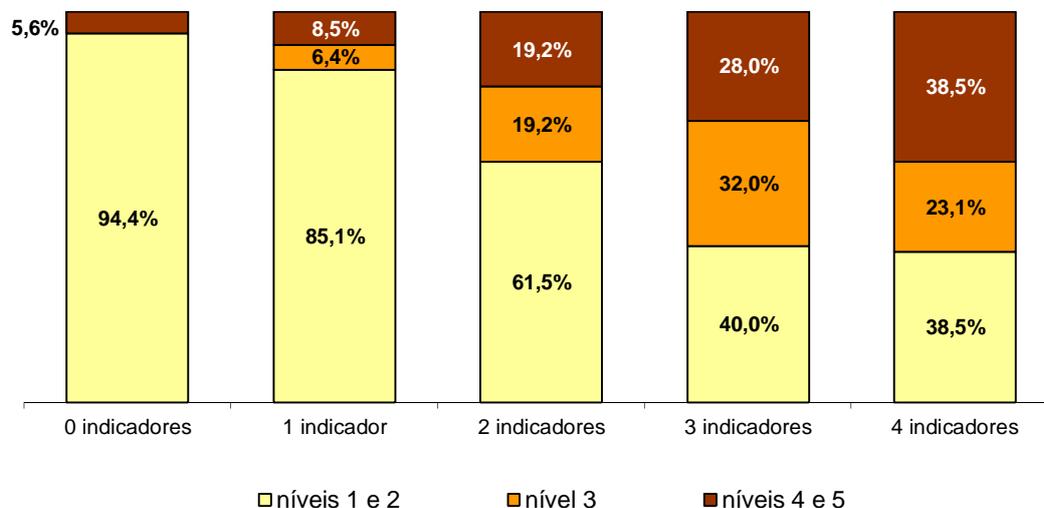


Figura 52. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) **consoante o número de compromissos funcionais major presentes** (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 165 crianças). GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Global; PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade; QI . quociente de inteligência.

5. Comentários finais

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade em Portugal (PVNPC5A) iniciou-se em Junho de 2006, com a notificação de crianças nascidas em 2001. Foi possível organizar e implementar um sistema de vigilância nacional, baseado em instituições clínicas e científicas independentes, ligadas à saúde infantil e aos cuidados aos indivíduos com PC, graças à compreensão da importância do projecto por parte dos profissionais de saúde e das famílias envolvidas. Portugal foi assim o primeiro país europeu a contar com um programa de vigilância da PC de dimensão nacional.

A parceria com a Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) forneceu a metodologia, as definições e os critérios de classificação necessários para atingir esta meta, mas o PVNPC5A cresceu por si, ao longo dos anos, desenvolvendo

instrumentos próprios de avaliação, validando para Portugal instrumentos existentes e liderando a inovação em vigilância epidemiológica na SCPE.

A divulgação dos instrumentos de classificação e avaliação da SCPE e do PVNPC5A contribui para a generalização da sua utilização, melhorando assim a caracterização das crianças com PC e, conseqüentemente, otimizando de forma objectiva as intervenções de acordo com as reais necessidades de cada indivíduo.

Neste segundo relatório, referente a três coortes de nascimento (2001, 2002 e 2003), reforça-se a confiança nos dados já apresentados no primeiro relatório e fornecem-se novos indicadores que se consideram importantes.

A obtenção de dados fiáveis e abrangentes sobre incidência, prevalência, quadro clínico e aptidão funcional das crianças com 5 anos de idade permite fornecer indicadores poderosos para a correcta planificação da prevenção primária, secundária e terciária da PC.

Embora seja evidente que existe subnotificação de casos de PC, os dados mostram claramente que a grande maioria dos casos existentes é notificada ao sistema do PVNPC5A. A lacuna da subnotificação parece estar principalmente nos casos com menor afectação funcional, o que se reflecte numa sobrevalorização das taxas de incidência e de prevalência dos casos de maior gravidade funcional. Esta interpretação, no entanto, não deve permitir desvalorizar o elevado número absoluto de crianças com PC (presumivelmente, também de adultos) com afectação funcional grave existente em Portugal, muito frequentemente com associação de vários compromissos funcionais.

A redução dos casos de PC entre as coortes de nascimento de 2001 e de 2002-2003, em números absolutos e em valor relativo, deve-se em parte a subnotificação (o número de casos nascidos em 2001 agora apresentado é superior ao que foi publicado no relatório de 2009 e o mesmo se passará com os nascidos em 2001-2003, pois posteriormente à data limite de notificação para a análise apresentada, dezenas de novos casos foram recebidos). No entanto, outros centros participantes na SCPE também registaram diminuição do número de casos nascidos em 2002, face aos anos anteriores. Se estes números se confirmarem e se verificar que existe uma tendência nos anos seguintes, será a

primeira descida significativa da incidência de PC na Europa desde o desenvolvimento dos modernos cuidados neonatais.

As diferenças na incidência de PC entre regiões tornaram-se mais evidentes analisando estes três anos e é consistente com outras discrepâncias socioeconómicas e no acesso aos cuidados de saúde no nosso País.

Pela primeira vez é demonstrado o aumento do risco de PC associado à dimensão da maternidade onde ocorre o nascimento, dada pelo volume anual de partos. Estes dados confirmam a correcção da decisão de reestruturar a rede de referência perinatal em regiões concretas de Portugal, nas quais passou a ser possível oferecer cuidados perinatais de maior segurança a distância adequada das populações.

A avaliação das aptidões funcionais e dos défices motores, cognitivos e neuro-sensoriais das crianças com PC por equipas multidisciplinares, utilizando escalas uniformizadas e adequadas, permitem ao PVNPC5A fornecer uma descrição muito correcta das necessidades de apoio à saúde, às famílias e à inclusão escolar e social.

É necessário melhorar a investigação etiológica das crianças com PC em Portugal, para o qual é imperioso disseminar o estudo cerebral por ressonância magnética. É necessário providenciar condições para as adequadas avaliações cognitiva, neuro-sensorial (visão e audição) e nutricional, acompanhadas das intervenções necessárias.

São particularmente as crianças com PC espástica com afectação bilateral e as crianças com PC disquinética que apresentam as maiores limitações funcionais e carecem de intervenções comprovadamente eficientes para diminuir a morbilidade associada e facilitar as suas autonomia e inclusão. Infelizmente, ainda hoje algumas destas intervenções estão apenas disponíveis em poucas instituições e são acessíveis a uma proporção restrita dos seus potenciais beneficiários. É necessário que as tutelas promovam o desenvolvimento integrado e fundamentado de redes de promoção da inclusão das crianças e adultos com PC.

O desenvolvimento de um Índice de Gravidade da PC e de uma escala de Inclusão Escolar permitem obter indicadores de conjunto da morbilidade e

funcionalidade das crianças e do seu reflexo na principal meta de socialização aos 5 anos: a inclusão no ensino pré-escolar. Estas duas escalas permitirão monitorizar a efectividade das intervenções desenvolvidas em Portugal e a evolução das discrepâncias regionais.

Esperamos que a partilha da informação fornecida por muitos notificadores ao longo do País estimule a continuidade da sua participação do PVNPC5A e atraia novos notificadores para este projecto, diminuindo a subnotificação.

Confiamos que a divulgação dos dados deste relatório, apenas uma selecção de toda a informação obtida pelo PVNPC5A, seja útil para as famílias das crianças com PC, para os responsáveis directos pelos seus cuidados de saúde e pelo acompanhamento escolar, mas também pelos responsáveis institucionais pela organização e planeamento dos serviços de saúde, educação e segurança social necessários para apoio das crianças com PC em Portugal.

6. Glossário

BFMF **É** Bimanual Fine Motor Function classification system; traduzido para Portugal como Sistema de Classificação da Motricidade Fina Bimanual (MFB).

CCB **É** Sistema de Classificação do Controlo da Baba.

CCE **É** Sistema de Classificação da Comunicação . Expressão.

CDA **É** Sistema de Classificação do Desempenho na Alimentação.

CHARGE **É** Síndrome (ver abaixo) que reúne uma sequência de anomalias congénitas afectando os olhos, coração, fossas nasais, órgãos genito-urinários e ouvidos, com restrição de crescimento (Coloboma 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>).

CMV **É** Vírus citomegálico ou citomegalovírus.

Coorte de nascimento **É** Grupo de crianças nascidas num mesmo ano e acompanhadas ao longo do tempo para identificação de fenómenos de saúde ou de doença.

DGS **É** Direcção Geral de Saúde. A DGS tem por missão, regulamentar, orientar e coordenar as atividades de promoção da saúde e prevenção da doença, 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** É a manifestação clínica da asfixia perinatal.

FAPPC **É** Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. (<http://www.fappc.pt/>).

FIV **É** Fertilização *in vitro*.

GMFCS **É** Gross Motor Function Classification System; traduzido para Portugal como Sistema de Classificação Motora Funcional Global (SCFMG).

ICD **É** International Classification of Diseases (Classificação Internacional de Doenças); a versão ICD-10 foi aprovada pela 43ª Assembleia da Organização Mundial da Saúde em Maio de 1990 e começou a ser usada pelos Estados Membros em 1994. (<http://www.who.int/classifications/icd/en/#>).

Idade gestacional **É** Duração da gestação, expressa em dias ou semanas completas, calculada a partir do primeiro dia do último período menstrual normal (INE).

Incidência **É** Número de pessoas adoecendo durante um período especificado de tempo numa dada população (Associação Internacional de Epidemiologia).

Índice de Apgar **É** Escala de cinco itens usada para a avaliação da vitalidade do recém-nascido logo após o nascimento (até aos 10 minutos de vida).

INE É Instituto Nacional de Estatística. (<http://www.ine.pt>).

INSA É Instituto Nacional de Saúde Dr. 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 É 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).

Mortalidade perinatal É A mortalidade % 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).

Múltipara É Mulher que já teve mais do que um parto.

Nado-vivo É O produto do nascimento vivo (INE).

Nível de escolaridade É 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).

Nomenclatura Comum das Unidades Territoriais Estatísticas (NUTS) É Designam as sub-regiões estatísticas em que se divide o território português, de acordo com o Regulamento (CE) n.º 1059/2003 do Parlamento Europeu e do Conselho de 26 de Maio de 2003. As sub-regiões estatísticas de Portugal são de três níveis: NUTS I, NUTS II e NUTS III.

NUTS II É Nomenclatura Comum das Unidades Territoriais Estatísticas de nível II. Em Portugal, contempla 5 regiões em Portugal Continental (Norte, Centro, Lisboa, Alentejo e Algarve), a Região Autónoma dos Açores e a Região Autónoma da Madeira.

ONSA É O Observatório Nacional de Saúde do INSA, actualmente denominado Departamento de Epidemiologia, desenvolve actividades 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 É Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa.

Paralisia cerebral (PC) É 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 (SCPE).

Prematuridade É Condição do recém-nascido prétermo.

Prevalência É Número de casos de uma dada doença ou condição presente, numa dada população, num momento cronológico preciso (Associação Internacional de Epidemiologia).

Primípara É Mulher que tem o primeiro parto.

Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (PVNPC5A) É

Programa de vigilância activa das crianças com 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 É Quociente de inteligência.

Recém-nascido de termo É Aquele nascido com pelo menos 37 semanas de gestação.

Recém-nascido prétermo É Aquele nascido com menos de 37 semanas de gestação.

Risco Relativo É 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).

Síndrome É Conjunto bem determinado de sintomas ou sinais que não caracterizam necessariamente uma só afecção patológica ou uma só doença, mas podem traduzir uma modalidade patogénica.

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) É O Programa de Vigilância da Paralisia Cerebral na Europa, existe desde 1998. Promove a vigilância activa transeuropeia da PC, utilizando uma linguagem comum, com os objectivos 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. Em 2011 participavam 25 centros de registo.

Taxa de incidência É 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 É Taxa que mede o número total de pessoas com uma dada doença ou condição, existentes numa população, num 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 É Conjunto de infecções que se transmitem da mãe para o filho, durante a gravidez; as mais frequentes, dão nome ao conjunto: TOxoplasmose, Rubéola, Citomegalovirus, Herpes e Sífilis.

Unidade de Vigilância Pediátrica (UVP-SPP) É Estrutura da Sociedade Portuguesa de Pediatria que providencia um sistema de vigilância nacional, sistemática, activa, voluntária e individual de entidades clínicas pediátricas pouco frequentes mas de grande gravidade. (<http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=68>).

7. Referências

1. Johnson A. Prevalence and characteristics of children with Cerebral Palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:633-40
2. Bax M. Prevention of Neurodevelopment Disorders. Editorial *Dev Med Child Neurol* 1993;35:283-284
3. Stanley F, Blair E, Alberman E. Cerebral Palsies-Epidemiology and Causal Pathways. Mac Keith Press. 2000 *Clinics in Dev Med* 151
4. European Perinatal Health Report, 2008. www.europeristat.com
5. Krägeloh-Mann I. Magnetic Resonance Imaging in Cerebral Palsy in B Neville, A L Albright Eds. *The Management of Spasticity Associated with Cerebral Palsy in Children and Adolescents*. Churchill Communications 2000
6. Bax M, Tydeman C, Floodmark O, Clinical and MRI correlation- The European Cerebral Palsy study. *JAMA*;Vol 296 n 13:1602-8
7. Andrada MG, Batalha I, Calado E, Carvalhão I, Duarte J, Ferreira C, Folha T, Gaia T, Loff C, Nunes F. *Estudo Europeu da Paralisia Cerebral- Região de Lisboa*. Monografia APPC, Lisboa 2005
8. Cans C. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med and Child Neurol* 2000;42:816-24
9. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med and Child Neurol* 2005;47:571-6
10. Andrada MG, Virella D, Calado E, Gouveia R, Folha T. *Paralisia Cerebral aos 5anos de idade em Portugal*. Monografia da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) 2009
11. Krägeloh-Mann I, Petruch U, Horber V, Weber PM. *SCPE - Reference and Training Manual / Manual de Referência e Formação*. CD Ed. Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) (versão bilingue em inglês e português).

8. Índice de Ilustrações

Figura 1. Casos de paralisia cerebral registados no PVNPC5A, por ano de nascimento (n=576).

Figura 2. Distribuição por área profissional dos notificadores (n=48), dos registos de casos de paralisia cerebral no PVNPC5A (n=658).

Figura 3. Preenchimento dos itens de carácter geral do inquérito de vigilância (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576).

Figura 4. Preenchimento dos itens do inquérito de vigilância relativos à mãe e à gestação (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576).

Figura 5. Preenchimento dos itens do inquérito de vigilância relativos ao período perinatal (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576).

Figura 6. Preenchimento dos itens do inquérito de vigilância relativos ao tipo clínico de paralisia cerebral (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576).

Figura 7. Preenchimento dos itens do inquérito de vigilância relativos a factores etiológicos (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576).

Figura 8. Preenchimento dos itens do inquérito de vigilância relativos às avaliações funcionais (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576).

Figura 9. Preenchimento dos itens do inquérito de vigilância relativos a comorbilidade (percentagem de omissões). Dados referentes às notificações de casos nascidos em 2001, 2002 e 2003 (n=576).

Quadro I. Região de residência (NUTS II) da mãe na altura do nascimento das crianças com paralisia cerebral, em 2001, 2002 e 2003, registadas no PVNPC5A (n=576).

Quadro II. País de origem das crianças registadas no PVNPC5A, nascidas no estrangeiro em 2001, 2002 e 2003 (n=28).

Quadro III. Região de residência (NUTS II) aos 5 anos das crianças registadas no PVNPC5A nascidas em 2001, 2002 e 2003 (n=549).

Figura 10. Estimativa da cobertura regional do PVNPC5A. Proporção de casos de paralisia cerebral nascidos relativo ao número esperado (2‰ dos nado-vivos) por região de residência (NUTS II).

Figura 11. Variação anual da estimativa da cobertura regional do PVNPC5A. Proporção de casos de paralisia cerebral nascidos relativo ao número esperado (2‰ dos nado-vivos) por região de residência (NUT II).

Quadro IV. Taxa de incidência de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003.

Figura 12. Distribuição regional (NUT II) das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A e nascidas em Portugal em 2001, 2002 e 2003 (n=548).

Figura 13. Distribuição pelo tipo clínico das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A e nascidas em Portugal em 2001, 2002 e 2003 (n=548; dado registado em 507 crianças).

Quadro V. Classificação clínica da paralisia espástica em crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003.

Figura 14. Distribuição pelo nível cognitivo das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A e nascidas em Portugal em 2001, 2002 e 2003 (n=548; dado não registado em 80 crianças).

Quadro VI. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado ao género, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=548).

Quadro VII. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado à idade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=443).

Quadro VIII. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado à escolaridade materna à altura do nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=141).

Quadro IX. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado ao local do nascimento, estando as maternidades classificadas pelo número de partos em cada ano, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=412).

Quadro X. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado ao tipo de parto hospitalar, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=392).

Quadro XI. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado à idade gestacional ao nascimento, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=471).

Quadro XII. Risco de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade associado a gestação múltipla, para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003 (n=476).

Quadro XIII. Acontecimentos ocorridos no período peri-neonatal identificados nas crianças com paralisia cerebral nascidas em Portugal entre 2001 e 2003.

Quadro XIV. Acontecimentos ocorridos no período post-neonatal identificados nas crianças com paralisia cerebral nascidas em Portugal entre 2001 e 2003.

Figura 15. Distribuição regional (NUT II) das crianças com paralisia cerebral residentes em Portugal aos 5 anos de idade, nascidas em 2001, 2002 e 2003 e registadas no PVNPC5A (n=539).

Figura 16. Distribuição pelo tipo clínico das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A e nascidas em Portugal em 2001, 2002 e 2003 (n=539; dado registado em 513 crianças).

Figura 17. Distribuição pelo nível cognitivo das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; dado registado em 455 crianças).

Figura 18. Distribuição pela função motora global das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 485 crianças).

Figura 19. Distribuição pela motricidade fina bimanual das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 483 crianças).

Figura 20. Distribuição pela Classificação de Desempenho na Alimentação (CDA) das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 455 crianças).

Figura 21. Distribuição pela Classificação da Comunicação - Expressão (CCE) das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 455 crianças).

Figura 22. Distribuição da Capacidade de Comunicação E Expressão (CCE) pelo nível cognitivo (QI), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=535; avaliação registada em 458 crianças).

Figura 23. Distribuição pela Classificação do Controlo da Baba (CCB) das crianças com paralisia cerebral registadas no PVNPC5A residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 455 crianças).

Figura 24. A - Prevalência de défice visual identificado em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; avaliação registada em 460 crianças). **B - Prevalência de défice visual grave** em crianças com défice visual identificado, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=178).

Figura 25. Prevalência de défice auditivo identificado em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; avaliação registada em 392 crianças).

Figura 26. Prevalência de défice cognitivo identificado em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; avaliação registada em 470 crianças).

Figura 27. A - Prevalência de epilepsia registada em crianças no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; informação registada em 478 crianças). **B - Prevalência de microcefalia** em crianças no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; informação registada em 433 crianças).

Figura 28. Prevalência de luxação e subluxação da anca identificadas em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; avaliação registada em 442 crianças).

Figura 29. A - Prevalência de desnutrição (défice <p5 e excesso ponderal >p95) identificados em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; avaliação registada em 270 crianças). **B - Prevalência de baixa estatura** (<p5) em crianças com défice visual identificado em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003, consoante o seu tipo clínico predominante de paralisia cerebral (n=539; avaliação registada em 229 crianças).

Figura 30. Distribuição da função motora global pelo tipo clínico predominante de paralisia cerebral, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 483 crianças).

Figura 31. Distribuição da função motora fina bimanual (BFMF) pelo tipo clínico predominante de paralisia cerebral, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 481 crianças).

Figura 32. Distribuição da Capacidade de Desempenho na Alimentação (CDA) pelo tipo clínico predominante de paralisia cerebral, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 452 crianças).

Figura 33. Distribuição da Capacidade de Comunicação E Expressão (CCE) pelo tipo clínico predominante de paralisia cerebral, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 474 crianças).

Figura 34. Distribuição da Capacidade de Controlo da Baba (CCB) pelo tipo clínico predominante de paralisia cerebral, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação registada em 459 crianças).

Figura 35. Distribuição por número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 384 crianças).

Figura 36. Prevalência do número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave) **por tipo clínico de paralisia cerebral**, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 383 crianças).

Figura 37. Prevalência do número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave) **por níveis de função motora fina bimanual (BFMF)**, em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 384 crianças).

Figura 38. Prevalência do número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave) por níveis de desempenho na alimentação (CDA), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 364 crianças).

Figura 39. Prevalência do número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave) por níveis de capacidade de expressão (CCE), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 377 crianças).

Figura 40. Prevalência do número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave) por níveis de capacidade de controlo da baba (CCB), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 366 crianças).

Figura 41. Prevalência do número de compromissos funcionais major presentes (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave) em crianças com e sem luxação ou subluxação da anca, registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 354 crianças).

Figura 42. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 384 crianças).

Figura 43. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) por tipo clínico de paralisia cerebral, nas crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 204 crianças).

Figura 44. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) por níveis de função motora global (GMFCS), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 194 crianças).

Figura 45. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) por níveis de função motora bimanual fina (BFMF), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 193 crianças).

Figura 46. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) por níveis de cognição (QI), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 192 crianças).

Figura 47. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) por níveis de desempenho na alimentação (CDA), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 187 crianças).

Figura 48. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) por níveis de capacidade de expressão (CCE), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 194 crianças).

Figura 49. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) por níveis da capacidade de controlo da baba (CCB), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 183 crianças).

Figura 50. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) em crianças com e sem epilepsia, registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 197 crianças).

Figura 51. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) em crianças com e sem luxação ou

subluxação da anca, registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 177 crianças).

Figura 52. Tipo de inclusão no ensino pré-escolar (Nível 1 . inclusão completa e exclusiva; Nível 5 - não frequência de qualquer instituição de ensino) **consoante o número de compromissos funcionais major presentes** (QI <50, GMFCS 4 e 5, epilepsia e défice visual grave), em crianças registadas no PVNPC5A, residentes em Portugal e nascidas entre 2001 e 2003 (n=539; avaliação feita em 165 crianças).

9. Apresentações científicas do PVNPC5A em 2012

Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade. Crianças nascidas em 2001-2003.

A Cadete, D Virella, G Andrada, T Folha, R Gouveia, J Alvarelhão, E Calado, pelo Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade, Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) e Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (UVP-SPP/PPSU).

Introdução: A vigilância da paralisia cerebral (PC) é crucial para monitorizar necessidades sociais e de saúde e a qualidade dos cuidados perinatais. A vigilância da PC nas crianças de 5 anos de idade em Portugal começou em 2006. **Objectivo:** Monitorizar a prevalência de PC aos 5 anos de idade em Portugal. **Métodos:** Vigilância activa, sistemática, voluntária e individual de crianças com PC, baseada no sistema da UVP-SPP/PPSU (pediatras, neuropediatras e cirurgiões pediátricos), complementado com registos por fisiatras. Aplicam-se as definições e os instrumentos de registo da SCPE. Recolhem-se dados adicionais das certidões de óbito e das crianças no âmbito da Educação Especial (DGIDC). **Resultados:** Na coorte nascida em 2001-2003, foram identificados 553 casos. Foram registados casos por 37 profissionais de saúde de 6 áreas profissionais. Atingiu-se cobertura nacional. Foram identificados 20 casos (3,6%) apenas através da DGIDC. Foram identificados 30 casos falecidos antes dos 5 anos, 13 (43,3%) apenas através das certidões de óbito. A omissão de informação é inferior a 15% nas variáveis mais importantes, mas de até 35% nas variáveis perinatais, atingindo 55-60% na somatometria aos 5 anos. A taxa de incidência aos 5 anos de idade baixou de 2,02‰ nado-vivos em 2001 para 1,41‰ em 2003. A taxa de prevalência nas crianças de 5 anos baixou de 1,98‰ em 2001 para 1,33‰ em 2003. A PC espástica foi o tipo clínico mais frequente (79%; bilateral em 55,9%), 10,3% dos casos apresenta PC disquinética. Foram registadas perturbações graves da cognição (IQ) em 46,1% dos casos, da motricidade bimanual em 40,1% (BMFM) e 33,3% (MACS), da função motora global em 44,5% (GMFCS), em 10,3% na visão, 4,2% na audição, 37,9% na linguagem, 31,6% na alimentação e 21,5% no controlo da baba. Registou-se epilepsia em 44,5% das crianças. O peso estava abaixo do percentil 5 em 39,8% dos casos. A inclusão escolar era completa ou quase completa em 71,9% das crianças; a epilepsia foi o preditor mais potente de não inclusão escolar. As convulsões neonatais precoces foram o preditor mais potente de epilepsia. **Conclusões:** Preocupa a proporção de casos de PC de maior gravidade. A epilepsia é um forte indicador de deficiência nas crianças com PC. A tendência de redução da prevalência de PC é consistente com a melhoria de outros índices de saúde perinatal e regista-se também em outros centros da SCPE. Estes dados ajudam a monitorizar os cuidados de saúde e a compreender as necessidades de apoio social.

Congresso da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2012.

European Congress of Epidemiology, 2012.

Congresso Nacional de Paralisia Cerebral, 2012.

Etiologia presumível nos casos de paralisia cerebral aos 5 anos de idade na coorte de nascidos em 2001-2003 (Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade)

R Gouveia, D Virella, G Andrada, T Folha, A Cadete, Alvarelhão J, E Calado, pelo Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade, Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) e Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (UVP-SPP/PPSU).

Introdução. A paralisia cerebral (PC) é um grupo de perturbações clínicas permanentes, mas não inalteráveis, do movimento e/ou da postura e função motora, atribuídas a uma alteração/lesão/anomalia não progressiva do cérebro imaturo e em desenvolvimento. **Objectivo.**

Identificação das causas presumíveis de PC no registo de PC aos 5 anos de idade em Portugal.

Métodos. Estudo transversal, com base em dados de vigilância activa de crianças com 5 anos residentes em Portugal, nascidos em 2001-2003, registadas no Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade. Anomalia congénita cerebral e síndrome compatível com PC assumiram-se como causa presumível quando especificamente registados; perturbação do desenvolvimento do cérebro do grande prematuro assumiu-se nos nascidos com <34 semanas de gestação se nenhuma outra causa foi identificada; lesão por infecção congénita (TORCH ou outra) assumiu-se quando registada; assumiu-se asfixia perinatal em nascidos de termo se Apgar Ö6 e convulsões nas primeiras 72 hours de vida ou se Apgar Ö8 ou se RM sugestiva ou se acontecimentos obstétricos compatíveis; assumiu-se causa posneonatal se o acontecimento atribuível ocorreu após o 27º dia de vida. **Resultados.** Das 553 crianças com PC registadas (526 nascidas em Portugal), 513 que viviam em Portugal aos 5 anos foram estudadas (496 nascidas em Portugal): 23,9% nasceram com <32 semanas, 15,5% às 32-36 semanas e 47,4% a termo. Foi atribuída etiologia a 319 casos (61%): perturbação do desenvolvimento do cérebro do grande prematuro 144 (45,1%), asfixia perinatal 48 (15%), anomalia congénita cerebrais 28 (8,8%), infecção congénita 20 (6,3%); síndromas 7 (2,2%), outra causa perinatal e neonatal 35 (11%), causas posneonatais 36 (11,3%). Causas específicas: CMV 16 casos (5%), encefalite herpética 6 (1,9%), AVC 22 (6,9%; 6 posneonatal), traumatismos (5), kernicterus (4), VIH (4), malária (3; 1 caso congénito, nascido em Portugal). Neste triénio houve decréscimo de casos atribuíveis a asfixia perinatal, infecção congénita e causas posneonatais. As crianças nascidas em maternidades com <1500 partos/ano estão sobrerrepresentadas entre os casos de asfixia perinatal (33,3%). **Conclusões.** A grande prematuridade é a etiologia presumível de PC mais frequente em Portugal, seguida pela asfixia perinatal e pelas causas posneonatais. A análise dos factores de risco de PC pode contribuir para a redução da prevalência da PC.

Congresso da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2012.

Conference of the Union of European Neonatal and Perinatal Societies, 2012.

Epilepsia e Paralisia Cerebral no Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade (2001-2005)

Rosa Gouveia, Eulália Calado, Daniel Virella, Teresa Folha, Ana Cadete, Joaquim Alvarelhão, Maria da Graça Andrada, pelo Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade, Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) e Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (UVP-SPP/PPSU).

Introdução. Os programas de vigilância nacionais são fontes de informação potentes para caracterização das crianças com paralisia cerebral (PC). **Objectivo.** Determinar o risco de epilepsia nas crianças com PC, a prevalência nos subtipos clínicos de PC, a comorbilidade apresentada e a associação com a inclusão escolar. **Métodos.** Estudo transversal com análise de caso-controlo anichada, de crianças nascidas em Portugal (2001-2005), registadas aos 5 anos de idade num Programa de Vigilância Nacional da PC. Usaram-se as definições e classificações funcionais da SCPE (GMFCS, BMFM, MACS, QI, visão, audição), e escalas próprias de função oromotora. Considerou-se epilepsia se ocorreram convulsões não febris pós-neonatais. Identificação dos factores de risco de epilepsia por regressão logística. **Resultados.** Obteve-se informação sobre epilepsia em 565 de 649 crianças com PC (87,1%). Tinham epilepsia 238 crianças (42,1%), com maior frequência nas crianças com PC espástica (42,7%, mas 63,5% se 4 membros afectados) ou PC disquinética (40,8%). A proporção de crianças nos níveis IV-V do GMFCS é maior naquelas com epilepsia (64,6% vs. 26,6%), tal como do BMFM, MACS e das escalas de função oromotora. QI<50 foi mais frequente (68% vs. 32%), tal como os deficits visuais e auditivos. A não inclusão escolar foi mais frequente nas crianças com epilepsia (61,5% vs. 38,5%). A epilepsia era mais frequente nas raparigas, nas crianças nascidas a termo e na presença de malformações cerebrais. Identificaram-se como os mais potentes preditivos de epilepsia as convulsões neonatais precoces em crianças com PC nascidas a termo (OR 4,1; IC 95% 2,0-8,15) e a gemelaridade nas nascidas de grande prematuridade (OR 0,39; 95% CI 0,16-0,97). **Conclusão.** A epilepsia é determinante da gravidade da PC. Atinge principalmente crianças de termo com convulsões neonatais precoces e agrava a condição das crianças com compromisso motor funcional mais grave. Confirma-se a tendência de aumento da prevalência de epilepsia em crianças com PC disquinética.

Congresso da Sociedade Portuguesa de Neurologia, 2012.

Congresso da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2012.

Congresso Nacional de Paralisia Cerebral, 2012.

Cerebral palsy at age 5 has better functional outcome in very premature newborns than in asphyxic term newborns

D Virella, G Andrada, T Folha, R Gouveia, A Cadete, Alvarelhão J, E Calado, on behalf of the National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal among 5-years-old Children and Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).

Introduction. Cerebral palsy (CP) is a group of permanent, but not unchanging, disorders of movement and/or posture and of motor function, which are due to a non-progressive interference, lesion, or abnormality of the developing/immature brain (SCPE). Disorders of the development of the very premature brain and asphyxic lesion of the brain in term newborns are some of its most important causes. Do the functional outcomes of CP in 5-years-old children differ depending on their aetiology? **Methods.** Cross-sectional with nested retrospective cohort study, based on active surveillance data from the 5-years-old children born in Portugal in 2001-2003, reported to the National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal. Cases attributed to brain malformations or to post-neonatal causes were excluded. Every child born with gestational age ≥ 2 weeks (VPTNB) and those born at term (≥ 37 weeks) with assumed asphyxia (Apgar score ≤ 6 and seizure in the first 72 hours after birth or Apgar score ≤ 3 or suggestive MRI or compatible obstetric events) were selected. SCPE definitions and functional classifications (GMFCS, BMFM, IQ, vision, hearing) were used, as well as Portuguese scales for assessment of communication (as producer), feeding ability and drooling control. Non-parametric statistical tests were used (only significantly different proportions are reported). **Results.** From 523 registered CP children, 151 were included: 40 born asphyxic at term (BAT) and 111 VPTNB. In VPTNB vs. BAT, CP was spastic in 90% vs. 55% and dyskinetic in 8% vs. 37.5%; BAT children had more often 4 affected limbs in bilateral spastic CP (86% vs. 42%). Epilepsy (50% vs. 28%), microcephaly (36% vs. 13%) and hip luxation/sub-luxation (38% vs. 16%) were more frequent in BAT children. Globally, VPTNB scored significantly much better on BMFM, communication, feeding and drooling control and better on IQ and GMFCS. No differences were found on vision and hearing. Non-inclusive schooling was more frequent among BAT children (39% vs. 6%). **Conclusions.** CP children born ≥ 2 weeks have significantly better function than their counterparts born asphyxic at term. Different patterns of disability are probably due to differences on physiopathology, comorbidity and the potential of the remaining grey matter.

Conference of the Union of European Neonatal and Perinatal Societies, 2012.

Spastic cerebral palsy at age 5 has better functional outcome in extreme prematurity than in term children

D Virella, G Andrada, T Folha, R Gouveia, A Cadete, E Calado, on behalf of the National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal among 5-years-old Children and Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).

Background/Objectives: Cerebral palsy (CP) is a group of permanent, but not unchanging, disorders of movement and/or posture and of motor function, which are due to a non-progressive interference, lesion, or abnormality of the developing/immature brain (SCPE). Spastic CP (SCP) is the most common clinical type and the disorders of the development of the premature brain are the most frequent cause. Do the functional outcomes in 5-years-old children with SCP differ depending on their gestational age? **Design:** Cross-sectional with nested retrospective cohort study, based on active surveillance data. **Participants and Setting:** 5-years-old children born in Portugal in 2001-2005, reported to the National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal. **Materials/Methods:** SCPE definitions and functional classifications (GMFCS, BMFM, MACS, IQ, vision, hearing) were used, as well as Portuguese scales for assessment of communication (as producer), feeding ability and drooling control. SCP cases were selected. Children born with gestational age \leq 28 weeks were compared with those born at term (\geq 37 weeks) using non-parametric statistical tests. Logistic regression analysis (LRA) was applied to identify factors significantly associated to poor outcomes. **Results:** From 561 SCP cases among 702 CP children, 337 were included: 260 born at term and 77 born \leq 28 weeks. SCP was bilateral in 62.3% of the term children and 80.5% of those born \leq 28 weeks ($p=0.003$), but bilateral SCP term children had more often 4 affected limbs (75.8% vs. 43.5%; $p<0.001$). Epilepsy was more frequent ($p=0.001$) and more severe ($p=0.03$) in term SCP children. Including every type of SCP, those born \leq 28 weeks scored significantly better on IQ ($p=0.002$) and slightly better on communication, feeding and drooling control (p 0.06 to 0.08). Comparing only children with bilateral spastic CP, those born \leq 28 weeks scored significantly much better on every item but MACS, vision and hearing. Non-inclusive schooling was more frequent among bilateral SCP born at term (29.6% vs. 10.0%; $P=0.014$). **Conclusions/Significance:** Bilateral spastic CP children born \leq 28 weeks have significantly better function than their counterparts born at term. Differences on physiopathology and the potential of the remaining grey matter probably cause a different pattern of clinical subtypes of CP.

Conference of the American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine, 2012.

Early inclusive education of children with cerebral palsy in the Portuguese CP Surveillance Program

Virella D, Folha T, Calado E, Gouveia R, Cadete A, Alvarelhão J, Andrada MG on behalf of the National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal among 5-years-old Children and Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).

Background. National surveillance allows a population analysis of early inclusion of children with cerebral palsy (CP) in the education system, which should occur as soon as allowed by the conditions of the child and its environment. **Aim.** To assess early inclusion of children with CP in the school system in Portugal and the influence of CP types, comorbidities and other factors. **Methods and subjects.** Cross-sectional study with nested case-control analysis, based on active surveillance data. 5-years-old children born in Portugal in 2001-2004 (National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal). SCPE definitions and functional classifications (GMFCS, BMFM, MACS, IQ, vision, and hearing) were used, as well as Portuguese scales for assessment of communication (as producer), feeding ability and drooling control. Education inclusion was graded in 5 levels, from full inclusion to segregated schooling and education at home (non-inclusion). Risk factors for non-inclusion were identified by bivariate and logistic regression analysis (LRA). **Results and discussion.** Information about education inclusion was recorded in 299 of 646 children with CP (46.3%). Non-inclusion was reported in 49 children (16.4%). LRA identified bilateral spastic CP, GMFCS or BMFM levels IV-V and severe epilepsy as associated to absence of reporting education inclusion. Full or partial inclusion was reported for 250 children (83.6%). Bivariate analysis identified several factors associated to non-inclusion (OR; 95%CI): bilateral spastic CP (9.0; 2.1-38.6), dyskinetic CP (2.6; 1.1-6.1), GMFCS and BMFM grade (2.0; 1.6-2.7), IQ (0.9; 0.85-0.94) or severe epilepsy (2.2; 1.5-3.8). LRA identified GMFCS (2.0; 1.5-2.6) and severe epilepsy (1.5; 0.985-2.35) as the most significant associated factors. In Portugal, inclusive education is achieved early by a large majority of children with CP. Gross motor function and severe epilepsy are strong markers for early non-inclusive education.

International Cerebral Palsy Conference, 2012.

Instrumentos de classificação da comunicação na Paralisia Cerebral: resultados preliminares do Projecto da Surveillance of Cerebral Palsy Europe ó SCPE-NET Task4.2

Daniel Virella, em nome do SCPE-NET Task 4.2 Team

A avaliação da capacidade de comunicação em crianças, adolescentes e adultos com paralisia cerebral é necessária para contribuir para a sua aprendizagem e participação social. A complexidade das actividades de comunicação (particularmente as actividades de produção e de recepção) e das funções envolvidas reflectem-se na dificuldade de desenvolver instrumentos efectivos para a sua avaliação.

O projecto SCPE ó Surveillance of Cerebral Palsy in Europe estabeleceu, com a Comissão Europeia, a identificação de instrumentos de avaliação da comunicação em crianças com paralisia cerebral para fins de vigilância epidemiológica como uma das suas metas para o período 2009-2012.

A revisão exaustiva da literatura publicada e õcinzentaõ permitiu que um painel de especialistas elegesse três instrumentos para verificar o seu desempenho na avaliação da comunicação: FCCS ó Functional Communication Classification Scale (que pretende avaliar a comunicação numa abordagem global), CFCS - Communication Function Classification System (que pretende avaliar a actividade de comunicar como emissor) e Viking Speech Scale (que avalia a produção de comunicação oral).

As traduções destes instrumentos foram validadas para sete línguas europeias e verificadas a sua consistência, estabilidade e exequibilidade de aplicação.

Os resultados preliminares revelam que, não tendo nenhuma das escalas um desempenho ideal, é a escala Viking aquela que apresenta melhor valoração pelos utilizadores e melhor consistência. Trata-se, no entanto, de uma escala de avaliação da função õfalaõ, i.e., apenas um aspecto muito específico da actividade de comunicação na sua vertente de emissão, embora de grande importância na autonomia e participação social dos indivíduos.

É necessário continuar a análise dos resultados, de modo a verificar qual o papel que poderá ter a conjugação de mais de uma escala para uma melhor caracterização da capacidade de comunicação nos indivíduos com paralisia cerebral, particularmente a utilização de uma escala de função (fala) e uma escala de actividade (global ou de emissão).

Congresso Nacional de Paralisia Cerebral, 2012.

International Cerebral Palsy Conference, 2012.

The diagnosis of cerebral palsy with a normal brain MRI. How confident do we feel?

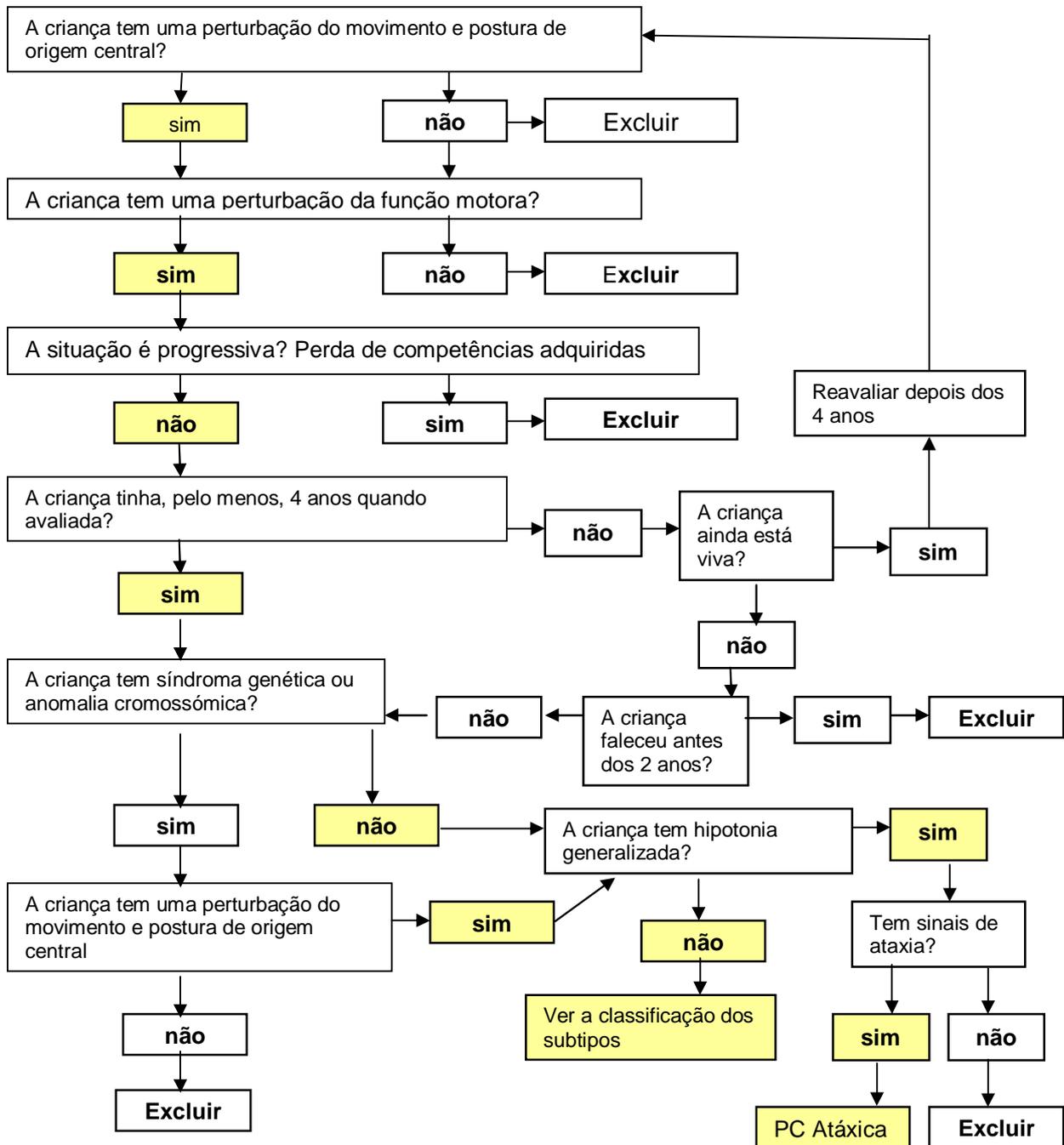
Calado E, Folha T, Andrada MG on behalf of the National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal among 5-years-old Children and Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).

Background: Large recent epidemiological neuroimaging studies on cerebral palsy (CP) point out 10 to 15% of normal brain MRI. These cases must be investigated for other diagnosis, as inborn errors of metabolism and/or genetic conditions. **Aim:** To verify if a sample of adolescents diagnosed, in their childhood, as CP with normal brain MRI, fit in the clinical CP diagnosis following the diagnosis fluxogram of Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). **Methods and subjects:** From a group of 100 Portuguese children born 1996-1998 and diagnosed as CP at 3 to 5 years of age (included in a multicenter European Cerebral Palsy Study), 11 had a normal brain MRI. Their clinical files were reviewed under present SCPE standards by a team of CP experts, doubtful cases were clinically reevaluated. **Results and discussion:** Two cases were meanwhile diagnosed as Rett and Angelman syndromes. A third case couldn't fit in the diagnosis tree of SCPE because of persistent hypotonia. The remaining 8 adolescents maintained clinical features of CP. One must presently admit that, in a small percentage of CP cases, MRI may look normal. However these patients deserve a careful lifelong neurological follow-up to exclude very slowly progressive hereditary disorders which can masquerade as CP, an extremely important fact both for prognosis and for genetic counseling.

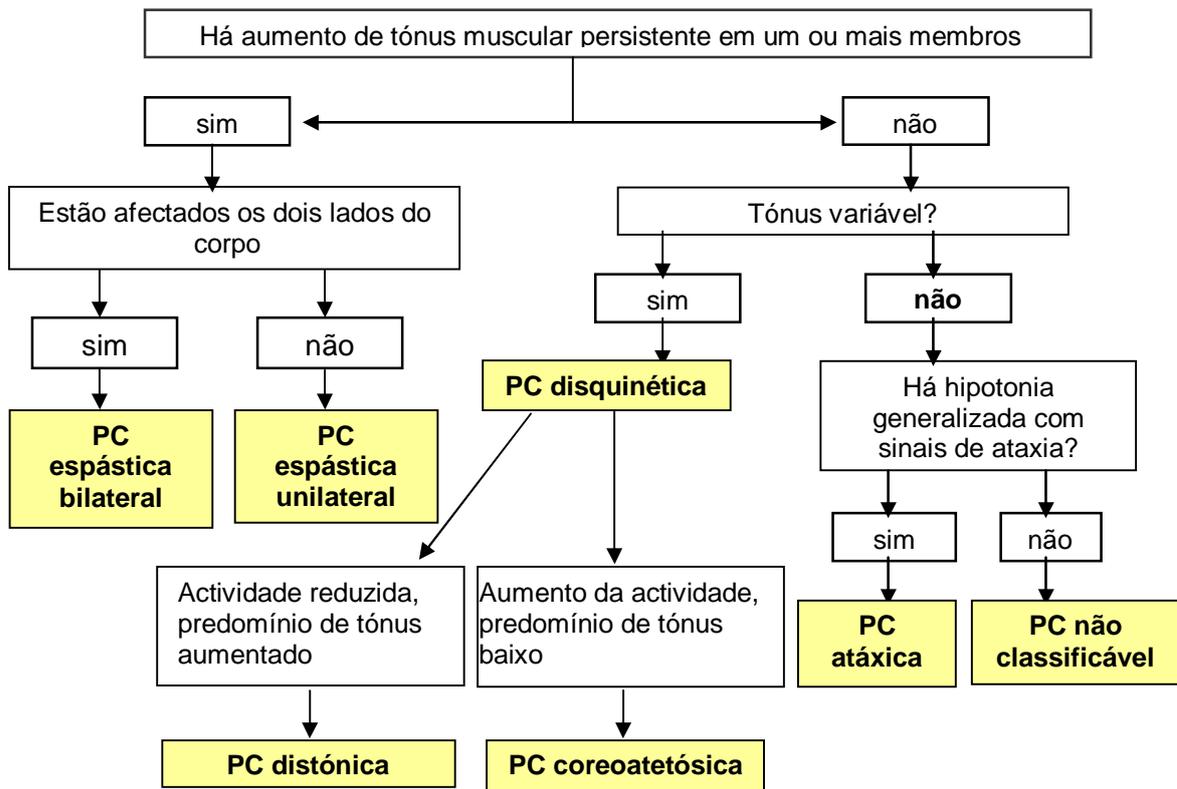
International Cerebral Palsy Conference, 2012.

10. Anexos

Anexo 1: Fluxograma de diagnóstico e inclusão/exclusão de casos de paralisia cerebral (SCPE e PVNPC5A).



Anexo 2: Fluxograma de classificação dos subtipos de paralisia cerebral (SCPE e PVNPC5A).



Anexo 3: Notificadores individuais e institucionais

Aldina Alves	Fernando Tapadinhas	Maria Ana Vasconcelos
Alexandra Cabral	Gabriela Pereira	Maria do Céu Novaz
Ana Cadete	Isabel Batalha	Mário Paiva
Arlete Crisóstomo	Isabel Paz	Ministério da Educação
CRPC Faro	Isabel Soares	Miriam Pisco
Berta Costa	Isabel Vieira	ONSA/INSA
Carla Mendonça	José Fonseca	Rita Martins
Carla Sá	José Paulo Monteiro	Rosa Gouveia
Carolina Duarte	Katia Ferreira	Rui Vasconcelos
Catarina Nascimento	Lúcia Dias	Sara Costa
Célia Barbosa	Lúcia Dias	Sónia Tozón
Cidália Freitas	Mª da Graça Andrada	Susana Almeida
Clara Loff	Mafalda Brito	Teresa Folha
Conceição Correia	Manuela Gaspar	Teresa Gaia
Eulália Calado	Manuela Praça	Virgínia Reis
Fátima Furtado	Maria Agostinha Costa	
Fernanda Pereira	Maria Ana Vasconcelos	

Anexo 4: Dados não concordantes nas duplas notificações dos casos nascidos em 2001

Análise das duplas notificações . Dados não concordantes nos nascidos em 2001	
	Não concordante
Idade da mãe	24,1%
Número de partos anteriores	3,0%
Peso ao nascer	15,2%
Semanas de Gestação	9,1%*
Gemelar - Ordem de nascimento	25%
Índice de Apgar	5,7%
Admitido em Unidade Neonatal	3,2%
Ventilado	5,6%
Ressonância magnética	3,3%
Tipo de paralisia cerebral espástica (número de membros afectados)	4,2%
Anomalias congénitas	3,1%
Infecção TORCH	3,2%
Causa pós-neonatal	3,2%
GMFCS	31,3%
BFMF	23,3%
Classificação do Desempenho na Alimentação	29,0%
Classificação do Desempenho na Expressão	16,1%
Classificação do Controlo da Baba	25,6%
Défice visual	16,7%
Défice visual grave	5,9%
Défice cognitivo	28,6%
Epilepsia	5,7%
Epilepsia . medicação	10,5%
Luxação da anca	6,5%
Microcefalia	3,1%
Gastrostomia	2,9%

Anexo 5: Recolha de mais informação obtida nas duplas notificações dos casos nascidos em 2001

Recolha de mais informação obtida nas duplas notificações . nascidos em 2001	
	Recolha de mais informação
Idade da mãe	3,4%
Escolaridade da mãe	27,3%
Número de partos anteriores	3,0%
Tipo de parto	15,4%
Peso ao nascer	3,0%
Gravidez Gemelar	3,0%
Gemelar - Ordem de nascimento	25%
Índice de Apgar	5,7%
Convulsões nas primeiras 72h de vida	10,3%
Admitido em Unidade Neonatal	3,2%
Imagiologia	13,3%
Ressonância magnética	10,0%
Gravidez assistida	35,5%
Infecção TORCH	19,4%
Etiologia peri e neonatal	5,6%
Causa pós-neonatal	9,7%
GMFCS	3,1%
BFMF	3,3%
Classificação do Desempenho na Alimentação	12,9%
Classificação do Desempenho na Expressão	9,7%
Classificação do Controlo da Baba	15,6%
Défice visual	2,8%
Défice visual grave	23,5%
Défice auditivo	3,2%
Défice auditivo grave	16,7%
Défice cognitivo	5,7%
Epilepsia	8,6%
Epilepsia . medicação	10,5%
Luxação da anca	6,5%
Microcefalia	12,5%
Peso aos 5 anos	23,3%
Estatura aos 5 anos	23,3%
Gastrostomia	8,6%
Sonda naso-gástrica	8,8%
Integração escolar	39,3%

Anexo 6: Crianças nascidas em Portugal. Distribuição dos casos notificados por Regiões (NUTS II)

	2001				2002				2003				Total			
	Nado vivos	Nº de casos esperado	Nº casos notificado	% obtida face ao esperado	Nado-vivos	Nº de casos esperado	Nº casos notificado	% obtida face ao esperado	Nado-vivos	Nº de casos esperado	Nº casos notificados	% obtida face ao esperado	Nado-vivos	Nº de casos esperado	Nº casos notificados	% obtida face ao esperado
Portugal	112 774	226	218	97	114 383	229	163	71	112 515	225	167	74	339 672	679	548	81
Norte	41 471	83	82	99	41 667	83	60	72	39 903	80	56	70	123 041	246	198	80
Centro	16 778	34	31	92	16 951	34	25	74	22 361	45	25	56	56 090	112	81	72
LVT	39 643	79	78	98	40 546	81	55	68	32 383	65	60	93	112 572	225	193	86
Alentejo	4 423	9	5	57	4 543	9	7	77	6 936	14	4	29	15 902	32	16	50
Algarve	4 164	8	6	72	4 485	9	7	78	4 649	9	9	100	13 298	27	23	86
Açores	3 129	6	9	150	3 064	6	2	33	3 100	6	7	117	9 293	19	18	97
Madeira	3 160	6	6	95	3 117	6	7	117	3 181	6	6	100	9 458	19	19	100

Anexo 7. Taxa de incidência anual de paralisia cerebral até aos 5 anos de idade por regiões (NUTS II), para crianças nascidas em Portugal entre 2001 e 2003.

	2001-2003	2001	2002	2003
Região Norte				
Nado-vivos	123.041	41.471	41.667	39.903
Casos registados	198	82	60	56
IC95 do número de casos	172 . 221	66 . 104	46 . 79	44 . 72
Taxa de incidência (š NV)	1,61	1,97	1,44	1,40
IC95 da taxa de incidência	1,40 . 1,84	1,58 . 2,44	1,11 . 1,84	1,07 . 1,81
Região Centro				
Nado-vivos	56.090	16.778	16.951	22.361
Casos registados	81	31	25	25
IC95 do número de casos	67 . 101	31	17 . 37	18 . 36
Taxa de incidência (š NV)	1,44	1,85	1,475	1,12
IC95 da taxa de incidência	1,15 . 1,78	1,28 . 2,59	0,98 . 2,24	0,74 . 1,625
Região LVT				
Nado-vivos	112.572	39.643	40.546	32.383
Casos registados	193	78	55	60
IC95 do número de casos	169 . 225	63 . 99	41 . 73	45 . 78
Taxa de incidência (š NV)	1,71	1,97	1,36	1,85
IC95 da taxa de incidência	1,48 . 1,97	1,56 . 2,44	1,03 . 1,75	1,43 . 2,37
Região do Alentejo				
Nado-vivos	15.902	4.423	4.543	6.936
Casos registados	16	5	7	4
IC95 do número de casos	10 . 24	2 . 11	3 . 14	1 . 10
Taxa de incidência (š NV)	1,01	1,13	1,54	0,58
IC95 da taxa de incidência	0,59 . 1,60	0,41 . 2,51	0,68 . 3,05	0,59 . 1,60
Região do Algarve				
Nado-vivos	13.298	4.164	4.485	4.649
Casos registados	22	6	7	9
IC95 do número de casos	15 . 33	3 . 13	4 . 14	5 . 17
Taxa de incidência (š NV)	1,65	1,44	1,56	1,94
IC95 da taxa de incidência	1,06 . 2,47	0,58 . 2,99	0,69 . 3,09	0,94 . 3,55
R.A. dos Açores				
Nado-vivos	9.293	3.129	3.064	3.100
Casos registados	18	9	2	7
IC95 do número de casos	11 . 29	5 . 17	1 . 7	3 . 15
Taxa de incidência (š NV)	1,94	2,88	0,65	2,26
IC95 da taxa de incidência	1,18 . 2,99	1,40 . 5,27	0,11 . 2,16	0,99 . 4,46
R.A. da Madeira				
Nado-vivos	9.458	3.160	3.117	3.181
Casos registados	19	6	7	6
IC95 do número de casos	12 . 29	3 . 14	3 . 14	3 . 13
Taxa de incidência (š NV)	2,01	1,90	2,25	1,89
IC95 da taxa de incidência	1,24 . 3,08	0,77 . 3,94	0,99 . 4,43	0,76 . 3,92

IC95 . limites de 95% de intervalo de confiança; LVT . Lisboa e Vale do Tejo; NV . nado-vivos; R.A. . Região Autónoma.

Anexo 8. Classificação do Nível de Educação da Mãe.

Nível de Educação da Mãe	
Nível I	Nível universitário ou Licenciatura
Nível II	12º ano escolaridade ou curso técnico
Nível III	Escolaridade obrigatória ó 9º ano
Nível IV	Sabe ler e escrever ó 4º ano
Nível V	Sem escolaridade ó Sem apoio familiar

Anexo 9: Síndromes e malformações congénitas identificadas nas crianças com paralisia cerebral nascidas em Portugal entre 2001 e 2003.

Síndrome	Nº	Malformação cerebral	Nº	Outra malformação	Nº
Adams Oliver	1	Alteração corpo caloso	4	Anquilóglóssia	1
Aicardi	1	Alteração compatível com infecção CMV	4	Atrésia do esófago	1
Alteração do cromossoma 1	1	Aneurisma cerebral	1	Atrofia óptica	1
Angelmam	4	Angioma cerebral	1	Cardiopatia	9
Arnold-Chiari	1	Alteração do desenvolvimento cerebral	1	Criptocuidia	1
Behr	1	Atrofia cerebelosa	2	Estenose pulmonar	2
CHARGE	2	Cisterna magna aumentada	1	Fenda palatina	1
Dandy- Walker	3	Esquizencefalia	3	Hemangiomas	1
Down	2	Holoprosencefalia	1	Hidronefrose	2
Fibrose quística	1	Hidrocefalia congénita	4	Hipoplasia do vermis	1
Imunodeficiência primária	1	Lisencefalia	2	Hipospádias	2
Joubert	1	Macrocefalia	2		
Klinefelter	1	Malformação artério-venosa bulbar	1	Malformação dos membros	2
Incontinentia pigmenti	1	Microcefalia	3	Malformação dos dedos	2
Síndrome polimarformativo	1	Pachygiria	1	Mielomeningocele	1
Sturge-Weber	1	Polimicrogiria	3	Quisto dermoide frontal	1
Translocação cromossoma 8	1	Não especificada	3	Spina bifida	1
Translocação cromossoma 9	1				
Ictiose (cromossoma X)	1				

Anexo 10. Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG) - entre os 6 e os 12 anos. Gross Motor Classification System (GMFCS E&R).

Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG) - entre os 6 e os 12 anos Gross Motor Classification System (GMFCS E&R)	
Nível I	A criança anda sem limitações dentro e fora de casa, na escola e na comunidade. Sobe e desce escadas sem necessidade de corrimão. Consegue correr e saltar, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitadas. As crianças podem participar em actividades físicas e de desporto dependendo das suas escolhas pessoais e de factores do meio ambiente.
Nível II	A criança anda na maior parte dos contextos, mas pode ter dificuldade em percorrer longas distâncias. Tem limitações em superfícies irregulares ou inclinadas e em espaços com muita gente ou confinados ou quando transporta objectos. Sobe e desce escadas com apoio do corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. Fora de casa e na comunidade pode necessitar de assistência física ou auxiliar de marcha ou cadeira de rodas para longas distâncias. Na melhor das hipóteses tem uma aptidão mínima para actividades motoras globais tais como correr e saltar. Devido às limitações nas actividades globais, pode necessitar de adaptações para participar nas actividades físicas e de desporto.
Nível III	A criança anda com auxiliar de marcha de controlo manual dentro de casa na maioria das situações. Quando sentada pode necessitar de um cinto para alinhamento pélvico e controlo de equilíbrio. Para passar de sentada ou do chão para a posição de pé, requer assistência física de uma pessoa ou de apoio numa superfície estável. Para longas distâncias necessita de cadeira de rodas. Pode subir e descer escadas, apoiando-se no corrimão com supervisão ou assistência física. Devido às limitações na marcha pode necessitar de adaptações para participação nas actividades físicas e no desporto, incluindo cadeira de rodas manual ou eléctrica.
Nível IV	A mobilidade da criança requer, na maioria das situações, assistência física ou cadeira de rodas eléctrica. Necessita de adaptações para controlo da pélvis e do tronco para se sentar e de assistência física na maioria das transferências. Em casa pode ter mobilidade no chão (rebolar, rastejar ou gatinhar), desloca-se em distâncias curtas com assistência física ou usar cadeira de rodas eléctrica. Se posicionada pode utilizar na escola ou em casa um andarilho com suporte de tronco. Na escola, na rua e na comunidade é transportada numa cadeira de rodas manual ou pode usar cadeira de rodas eléctrica. As limitações na mobilidade exigem adaptações para participação nas actividades físicas e no desporto, incluindo assistência física e/ou cadeira de rodas eléctrica.
Nível V	A criança é transportada em cadeira de rodas em todos os contextos. Dificuldade de postura anti-gravidade da cabeça e do tronco e no controlo dos movimentos dos membros superiores e inferiores. São usadas tecnologias de apoio para melhoria do alinhamento da cabeça, da postura sentada e de pé e/ou da mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem a assistência física total do adulto. Em casa pode percorrer distâncias curtas no chão ou ser transportada pelo adulto. Pode conseguir alguma autonomia na mobilidade usando cadeira de rodas eléctrica, com múltiplas adaptações para sentar e no acesso ao controlo. As limitações na mobilidade exigem adaptações para participação na actividade física e no desporto, incluindo assistência física e uso de cadeira de rodas eléctrica.

Referência: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223. © 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research (formerly NCRU). Versão Portuguesa ó Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG). MG Andrada; D Virella; E Calado; R Gouveia; J Alvarelhão; T Folha. Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

Anexo 11. Sistema de Classificação da Motricidade Fina Bimanual (MFB). Bilateral Fine Motor Function (BFMF).

MFB ó Motricidade Fina Bimanual BFMF ó Bilateral Fine Motor Function	
Nível I	Uma mão manipula sem restrições e a outra manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.
Nível II	Uma mão manipula sem restrições e a outra mão só tem capacidade de segurar; ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.
Nível III	Uma mão manipula sem restrições a outra 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. Necessita de ajuda nas tarefas manuais.
Nível IV	As duas mãos só têm capacidade de preensão; ou uma mão só com capacidade de preensão e a outra só com capacidade de segurar ou pior. Necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado.
Nível V	As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. Requer assistência total mesmo com adaptações.

Referência: Dev Med Child Neurol, 2002; 44; 309-316.

Anexo 12. Sistema de Classificação do Desempenho na Alimentação (CDA).

Classificação do Desempenho na Alimentação (CDA)	
Nível I	Mastiga, engole e bebe sem problemas. Come sem ajuda.
Nível II	Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão.
Nível III	Dificuldades na mastigação e deglutição persistentes com engasgamento ocasional. Necessidade de adaptações, mas com autonomia, necessitando apoio e supervisão.
Nível IV	Dificuldades acentuadas na mastigação e deglutição com impulso da língua e/ou reacções de morder. Engasgamento ocasional. Necessita de ser alimentado. Tempo de alimentação < 1 hora.
Nível V	Totalmente dependente na alimentação. Engasgamento frequente. Tempo de alimentação > e 1 hora. Gastrostomia ou sonda nasogástrica.

Anexo 13. Sistema de Classificação da Comunicação É Expressão (CCE).

Classificação da Comunicação ó Expressão (CCE)	
Nível I	Comunica sem problemas pela fala, com boa articulação verbal.
Nível II	Comunica com alguns problemas na articulação verbal. Fala lenta ou com disartria mas compreensível por estranhos.
Nível III	Comunica com articulação verbal deficiente sendo a fala só compreensível por familiares mas não por estranhos.
Nível IV	Comunicação pela fala não perceptível. Uso de comunicação aumentativa (símbolos). Pode apontar os símbolos.
Nível V	Comunicação só com o olhar, expressão facial ou tecnologias de apoio.

Anexo 14. Sistema de Classificação do Controlo da Baba (CCB).

Classificação do Controlo da Baba (CCB)	
Nível I	Não se baba nunca.
Nível II	Baba-se ocasionalmente e com grande esforço.
Nível III	Baba-se com frequência e com médio ou pouco esforço.
Nível IV	Baba-se frequentemente, sem qualquer esforço.
Nível V	Baba-se sempre em fio.

Anexo 15. Sistema de Classificação do Nível de Inclusão Escolar.

Nível de Inclusão Escolar	
Nível I	Inclusão no ensino regular a tempo completo, sem apoio ou com apoio esporádico de orientação.
Nível II	Inclusão no ensino regular a tempo completo, com apoio técnico no mínimo 1 vez por semana.
Nível III	Inclusão no ensino regular com apoio continuado na classe ou em Sala de apoio ou Unidade para crianças com deficiência, mas partilhando actividades integradas com as outras crianças.
Nível IV	Frequenta o ensino especial a tempo inteiro.
Nível V	Permanecem em domicílio ou instituição.

Execução Gráfica

G.C. . Gráfica de Coimbra, Lda

Depósito Legal nº 355724/13



