

## **Destaques do Relatório**

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

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

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

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

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

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

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

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



## 6º Relatório do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral Paralisia Cerebral em Portugal no século XXI. Fatores de risco e funcionalidade

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

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

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

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

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

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

### Crianças com paralisia cerebral residentes em Portugal aos 5 anos

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

**O uso generalizado da ressonância magnética crânio-encefálica contribuiu para identificar o processo causal mais provável da PC e estimar o prognóstico de cada criança.** Lesões predominantes da substância branca (38%) e as da substância cinzenta (31%) foram as

## 6º Relatório do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral Paralisia Cerebral em Portugal no século XXI. Fatores de risco e funcionalidade

registadas com maior frequência; as malformações cerebrais foram identificadas como predominantes em 16%. Ao longo do tempo, há uma tendência para diminuição da proporção de crianças com PC em que a lesão da substância branca é predominante.

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

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

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

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

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

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

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

Lisboa, Dezembro de 2024

A Coordenação do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal