

~~XXXXXXXXXX~~
**ONE
ARM
FOR
MARGOT**
~~XXXXXXXXXX~~



~~XXXXXXXXXX~~
**ONE
ARM
FOR
MARGOT**
~~XXXXXXXXXX~~

I. Identificação do problema

BRIDA – SÍNDROME DA BANDA AMNIÓTICA

Margot nasceu a 13 de Setembro de 2022. Às 12 semanas de gestação, na ecografia morfológica do primeiro trimestre foi decretado que o feto era “normal”. Contudo, às 21 semanas, novamente na ecografia morfológica, foi diagnosticada a ausência do membro superior direito, resultado de uma “Brida – Síndrome da banda amniótica”. Uma brida amniótica é uma condição muito rara na qual pedaços de um tecido semelhante à bolsa amniótica se enrolam nos braços, pernas ou outros locais do feto durante a gestação, formando uma banda que se aperta à volta do corpo. Quando isso acontece, o sangue não consegue chegar corretamente a essas partes do corpo, que ficam estranguladas, e por isso, o bebé pode nascer com malformações e até com membros incompletos, dependendo do local onde a banda amniótica se formou e do período de permanência da mesma.

O saco amniótico – onde acontece o desenvolvimento do feto – é composto por duas camadas. A externa, que reveste todo o útero, e a interna, denominada de âmnio, que fica mais próxima do feto. Neste “espaço” o feto flutua no líquido amniótico. A brida amniótica acontece quando o âmnio tem alguma ruptura, criando cordões fibrosos que ficam soltos com o feto. Quando isto acontece, partes do feto podem ficar presas e estranguladas, comprometendo a circulação sanguínea e podendo causar: Anéis de compressão ao redor dos braços, pernas e dedos; Linfedema congênito; Deformação óssea e agenesia dos membros; Amputação congênita de dedos, braços e pernas; Deformidades do pescoço, ou do rosto, como lábio leporino ou fenda palatina; ou até casos fatais, quando as bridas amnióticas envolvem regiões vitais para o feto, como o próprio cordão umbilical. É importante realçar que a causa da brida amniótica não pode ser explicada, e que não se conhecem fatores genéticos ou hereditários envolvidos nesta condição, para além de que esta pode aparecer e desaparecer durante a gestação. Estes fatores tornam muito difícil a sua deteção em tempo útil para realizar uma intervenção cirúrgica fetal, com vista a libertar a estrangulação e permitir que o feto se desenvolva normalmente. Uma vez diagnosticada uma brida amniótica, o processo é encaminhado para a Maternidade Alfredo da Costa, especificamente para o Departamento de Deformação Óssea Fetal, que após a análise de cada caso, confirma se se trata unicamente de uma deformação óssea sem outras complicações médicas. O processo é então encaminhado para o Hospital de Dona Estefânia, unidade de referência em pediatria e atendimento materno-infantil para a zona sul do país e ilhas, com vista à realização de uma consulta pré-natal para explicar a situação aos pais e gerir as expectativas sobre crescimento físico e estético do membro. É nesta altura que é apresentada a abordagem terapêutica preconizada pelo Hospital de Dona Estefânia, que deverá ser implementada nas crianças a partir dos três a seis meses, até aos dois anos. O Hospital de Dona Estefânia defende que a utilização de uma prótese tem uma função muito importante nos primeiros dois anos de vida, tanto nos membros superiores como nos membros inferiores. O objetivo é

permitir ao cérebro da criança o correto mapeamento cognitivo do corpo, de forma que este possa reconhecer os membros afetados no que seria a sua extensão natural, permitindo um desenvolvimento bilateralmente simétrico do corpo, em que a criança não privilegia o lado em que tem o membro completo, negligenciando o outro que em consequência poderia desenvolver-se de forma atrofiada. Nesta abordagem a criança é treinada em atividades de coordenação motora bilateral, em que as duas “mãos” estão envolvidas, como por exemplo pegar em bolas ou encher recipientes. Paralelamente, esta abordagem terapêutica defende que o reconhecimento visual do próprio corpo está diretamente ligado ao desenvolvimento do cérebro, impactando na aprendizagem da mobilidade e na capacidade de dominar e controlar a noção de espaço. A primeira vez que uma criança desta idade utiliza uma prótese, a coordenação motora é bruta ou nula, mas com a repetição desenvolve-se o domínio e controlo no espaço ambiente à medida em que o mapeamento cognitivo vai tornando a prótese uma parte do corpo. A solução oferecida pelo Hospital de Dona Estefânia para a aplicação em terapia ocupacional durante os primeiros dois anos de vida apresenta, contudo, uma grave lacuna ao nível dos recursos disponíveis. Não existem disponíveis próteses adequadas que possam ser utilizadas pelas crianças nesta fase da vida. Procurando ultrapassar a situação, os terapeutas ocupacionais recorrem à adaptação de um braço de boneco (nenuco) habitualmente doado pelo Hospital de Bonecas em Lisboa, fixo ao corpo da criança com recurso a ligaduras. Esta adaptação apenas funciona nos primeiros três a seis meses de utilização, e mesmo assim com limitações evidentes no que diz respeito às dimensões de cada criança, bem como às suas necessidades específicas, que advêm do local em que a brida amniótica se formou. Após este período inicial, e à medida que a criança cresce, o hospital deixa de dispor de qualquer tipo de prótese que permita dar seguimento à sua estratégia terapêutica. Uma das causas desta lacuna resulta dos processos tradicionais para a produção de próteses serem muito difíceis, demorados e caros, que os torna desadequados à rapidez com que processo de crescimento acontece nesta fase da vida.

II. Apresentação da solução

PRÓTESE DO MEMBRO SUPERIOR — DOS 6 MESES AOS 2 ANOS

Nesta candidatura apresentamos um sistema de próteses para o membro superior na infância, dos seis meses aos dois anos, produzidos através de impressão 3D. Este sistema foi desenvolvido e testado com uma criança (a Margot) ao longo de dois anos, tendo contado com o acompanhamento do Hospital de Dona Estefânia. Após uma primeira experiência com a utilização de um braço de boneco a cumprir a função de prótese, que era a única solução disponível no Hospital de Dona Estefânia, foram detectadas limitações evidentes que resultam desta estratégia.

No caso da Margot a brida amniótica originou uma amputação abaixo do cotovelo, o que lhe permitia utilizar o braço para várias atividades como agarrar objetos ou gatinhar, contudo, devido às limitações impostas pela utilização de um braço de boneco que não foi desenhado especificamente para ser uma prótese, a Margot durante a sua utilização ficava com o cotovelo bloqueado, que levou a que a utilizasse apenas nas sessões de terapia ocupacional

e em outros pequenos períodos de tempo entre os três e os seis meses. Entre os seis meses e os dois anos foram desenvolvidas três próteses, que foram sendo re-desenhadas e transformadas de acordo com o crescimento e a evolução das necessidades físicas e cognitivas da Margot. Se numa primeira prótese a questão mais importante era garantir o mapeamento visual e cognitivo do corpo, sem bloquear o cotovelo, nas evoluções seguintes foram sendo introduzidas novas funcionalidades com vista ao estímulo da bilateralidade e da coordenação motora.

Desde o início que foi considerado como muito importante desenvolver uma solução que pudesse ser produzida de forma rápida e de baixo custo, que permitisse fazer ajustes com facilidade, reagindo quer ao crescimento da Margot quer à evolução das atividades propostas pelo Hospital de Dona Estefânia, que viu neste projeto a oportunidade de desenvolver a sua estratégia terapêutica com menos limitações de recurso que habitualmente. A existência deste recurso, economicamente acessível e facilmente adaptável, gerou entusiasmo por parte da equipa médica, dado que poderia ser produzida uma prótese nova sempre que a anterior ficasse demasiado pequena. Este projeto criou a oportunidade para uma reflexão sobre que ajustes seriam necessários em cada etapa de crescimento. O que pode ser encarado como a base para um plano terapêutico.

Figura 1

— Braço de boneco (nenuco) para fixar com ligaduras. Única solução disponível no Hospital de Dona Estefânia.



Aplicação entre os 3 e os 9 meses

PRIMEIRA PRÓTESE — PARA QUE SERVE?

Serve para iniciar o mapeamento cognitivo do braço e para ajudar a gatinhar. O desenvolvimento de uma primeira prótese tem como principal foco a sua simplicidade. Nesta prótese as questões mais relevantes são garantir a simetria dimensional relativamente ao outro braço e proporcionar um sistema de fixação estável, leve e confortável que permita a utilização da prótese durante períodos relativamente longos, estimulando a integração da prótese na aprendizagem e mapeamento cognitivo do corpo em diferentes situações do quotidiano da criança.

Nesta idade a criança está a aprender os movimentos necessários para se vestir. Desta forma, e procurando uma utilização fluida, foi usada uma manga para queimados como forma de fixar a prótese ao braço da Margot. Esta solução acentua a relação entre a utilização da prótese e os movimentos de vestir umas calças ou uma camisola. Com esta estratégia o uso da prótese torna-se mais natural e integrado, permitindo uma utilização durante períodos mais longos, o que no caso da Margot aconteceu praticamente 8 horas por dia, todos os dias.



Figura 2

- Primeira prótese, dimensionalmente ajustada para a Margot e fixa com uma manga elástica.

Aplicação entre os 9 e os 15 meses

SEGUNDA PRÓTESE — PARA QUE SERVE?

Serve para trabalhar a bilateralidade e estimular um crescimento simétrico do corpo, especialmente no que diz respeito às costas. Nesta fase, a prótese é utilizada de forma coordenada com outros objetos. Nas sessões de terapia ocupacional começam a ser desenvolvidos exercícios como agarrar uma bola ou passar uma série de bolinhas de um copo para outro. Estas atividades trabalham o domínio bilateral do corpo, estimulando a coordenação entre os dois membros superiores. Para facilitar estas atividades foram utilizadas duas soluções: uma faixa de velcro a revestir o pulso do braço protético, e uma nova versão da mão, com uma furação para segurar objetos, alinhada com o plano do braço. A utilização desta prótese demonstrou ser muito relevante em manter a criança virada para a frente durante as atividades de manipulação, controlando a tendência de rodar o corpo para o lado do braço que não apresenta a malformação.

A utilização da prótese durante o dia (fora das sessões de terapia ocupacional), aumenta a percepção da existência do braço, evitando que o coto seja colocado em posições com impactos negativos para o desenvolvimento da estrutura músculo esquelética das costas (como demasiado para cima ou para trás).

A simetria corporal e a bilateralidade são os principais focos de ação nesta fase, procurando-se garantir o crescimento equilibrado e simétrico. A maior parte dos exercícios desenvolvidos nas sessões de terapia ocupacional é focada em ações que incorporam este trabalho de desenvolvimento, procurando que a prótese tenha uma integração natural na totalidade do corpo.



Figura 3

– Prótese com acessórios e adaptações realizadas pela terapeuta ocupacional do Hospital de Dona Estefânia para atividades de coordenação bilateral.



Figura 4

– Segunda prótese, com acessório para o desenvolvimento da coordenação bilateral e introdução à motricidade fina.

Aplicação entre os 15 e os 24 meses

TERCEIRA PRÓTESE — PARA QUE SERVE?

Serve para desenvolver a coordenação motora bilateral e para a realização de tarefas com vista ao controlo da motricidade fina. Durante este período a criança está focada em explorar e descobrir os objectos do seu quotidiano. Os desenvolvimentos motor e cognitivo acontecem em conjunto, à medida que a criança manipula objetos como brinquedos, lápis de cor ou talheres. A prótese precisa de ser capaz de se coordenar com uma diversidade cada vez maior de objetos. Simultaneamente, começa a surgir a rejeição “não, não quero”. Para a criança não existe nenhum problema estético, nem simbólico. Existe um problema funcional de manipulação, coordenação, bilateralidade e equilíbrio, acima de tudo de utilização física. Sempre que a prótese impede uma determinada vontade, torna-se inútil, levando a criança a dizer que não a quer. Esta rejeição não é uma manifestação interiorizada relativamente à ideia de utilizar uma prótese, é apenas a manifestação de que este objeto não é percebido como útil para o que a criança quer fazer naquele momento. Se a seguir, a prótese voltar a tornar-se útil para outra atividade, a rejeição desaparece.

Como resposta a esta questão foi desenvolvida uma prótese que permite a rotação da mão, fixando-a em quatro posições (nos ângulos de 0°, 45°, 90°, e 135°). Esta rotação permite tornar a prótese funcional em diversas situações, como pegar num lápis ou numa colher. O sistema com base numa mola permite à criança ajustar a rotação autonomamente, apresentando semelhanças com brinquedos utilizados nesta idade, em que a criança começa a perceber como determinados objetos se encaixam uns nos outros. A facilidade de colocar e retirar a prótese de forma autónoma torna-se cada vez mais relevante nesta fase, de forma a evitar a sensação de que a prótese está a ser imposta, representando uma perda de liberdade e controlo sobre o próprio corpo.



Figuras 5 / 6

– Terceira prótese com sistema de rotação da mão, para uma mais fácil utilização em diferentes atividades do quotidiano

INOVAÇÕES

Com base no desenvolvimento deste projeto ao longo dos últimos dois anos, foram sendo integrados vários elementos inovadores nos vários protótipos, dos quais se podem destacar os seguintes:

01

MODELO DIGITAL PARAMÉTRICO

Desenvolvimento de um sistema de próteses ajustável digitalmente para ser impresso em 3D, que a partir de um modelo paramétrico pode ser facilmente adaptado ao diâmetro e comprimento do braço de cada criança. Este modelo 3D pode ser facilmente partilhado como ficheiro genérico e impresso em qualquer impressora de filamento de plástico, gerando uma prótese rápida de produzir (até 12 horas) e de baixo custo (cerca de 6 euros), utilizando plásticos biocompatíveis de base bio (PLA).

02

ANÉIS DE MEDIÇÃO

Desenvolvimento de um sistema de medição com base em anéis calibrados, coordenados com o modelo paramétrico da prótese. Este sistema facilita a medição do diâmetro do braço da criança, tornando este momento mais lúdico e menos tenso. Pode ser utilizado em qualquer local, inclusivamente pelos pais da criança na sua própria casa, não restringindo os movimentos naturais da criança para realizar a medição. Esta medição é então transferida para um desenho tridimensional paramétrico, que recalcula automaticamente a forma da prótese de acordo com as dimensões da criança. O comprimento da prótese e o tamanho da mão são definidos de acordo com o percentil da criança [3] e respeitando a simetria relativamente ao outro braço.

03

COMPATÍVEL COM LÁPIS, BRINQUEDOS E TALHERES

Desenvolvimento de uma mão protética adaptada às necessidades de desenvolvimento da coordenação motora bilateral e da motricidade fina de uma criança com uma idade entre um e dois anos. Esta mão permite uma rotação de 360°, trancando nos ângulos de 0°, 45°, 90° e 135°. A conjugação entre a flexibilidade do material utilizado, o sistema de fixação com base num furo espiralado, e o sistema de rotação com ajuste por mola, permitem uma utilização direta e intuitiva de objetos como lápis, rocas ou talheres. O sistema de fixação permite também o desenvolvimento de objetos impressos em 3D, como brinquedos por exemplo, que se tornam compatíveis com a prótese se tiverem uma zona de encaixe circular com 8 mm de diâmetro (tamanho standard de um lápis).

04

SISTEMA MODULAR

Desenvolvimento de um sistema modular que permite a fácil substituição da mão sem a necessidade de substituir a totalidade do braço protético. Permite a utilização de diferentes modelos de mão, com funções específicas de acordo com as características e preferências de cada criança. A substituição da mão pode ser realizada através do aperto de um simples parafuso, permitindo a utilização de mãos adaptadas a atividades e brincadeiras preferidas, como jogos de construção ou andar de bicicleta.



Figura 7
- Anéis calibrados para medição do diâmetro do braço da criança



Figura 8
- Sistema de rotação da mão nos ângulos 0°, 45°, 90° e 135°.

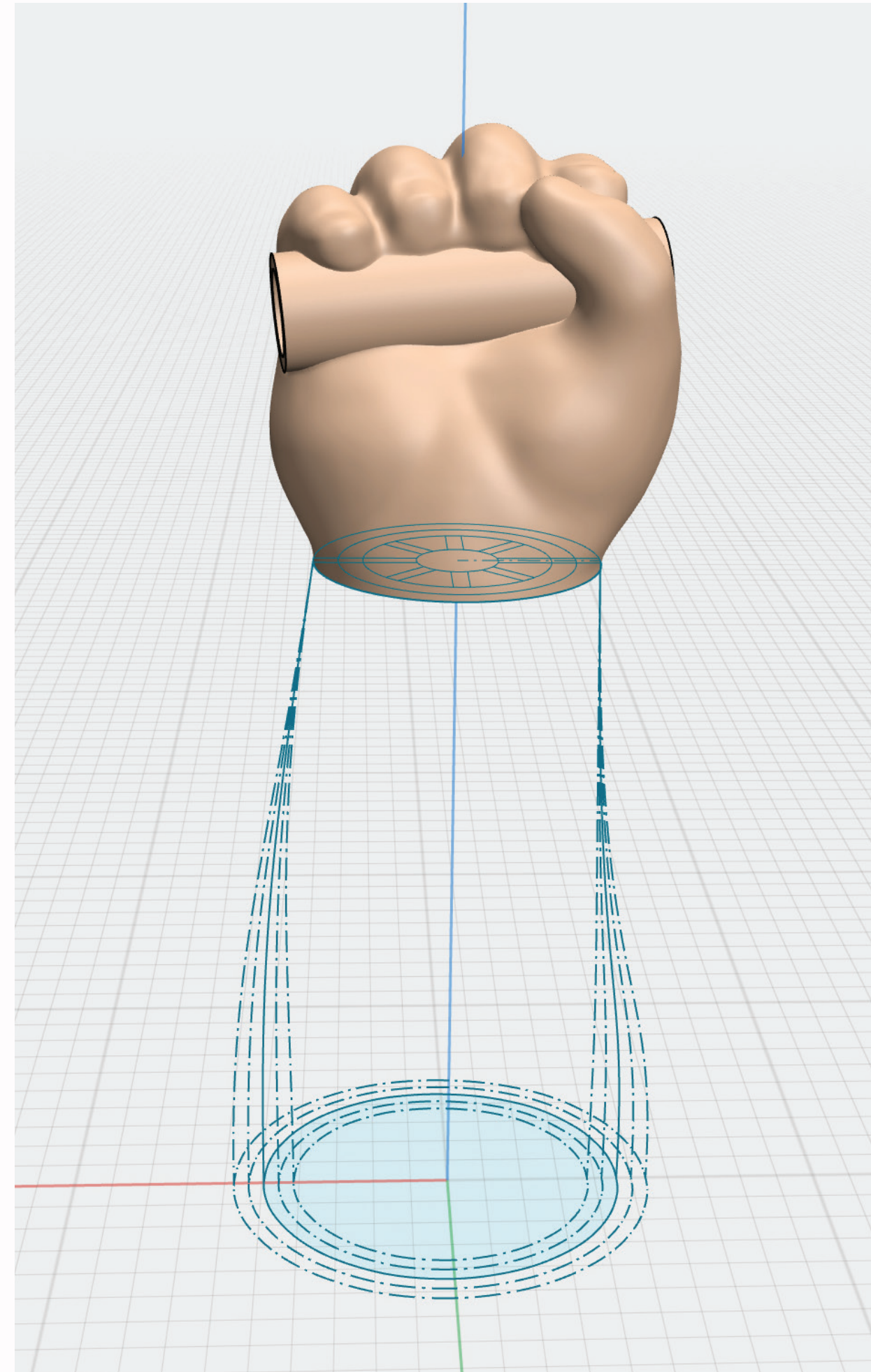


Figura 9

- Modelo 3D paramétrico que permite a geração automática de próteses com diferentes diâmetros e comprimentos, de acordo com a antropometria da criança,

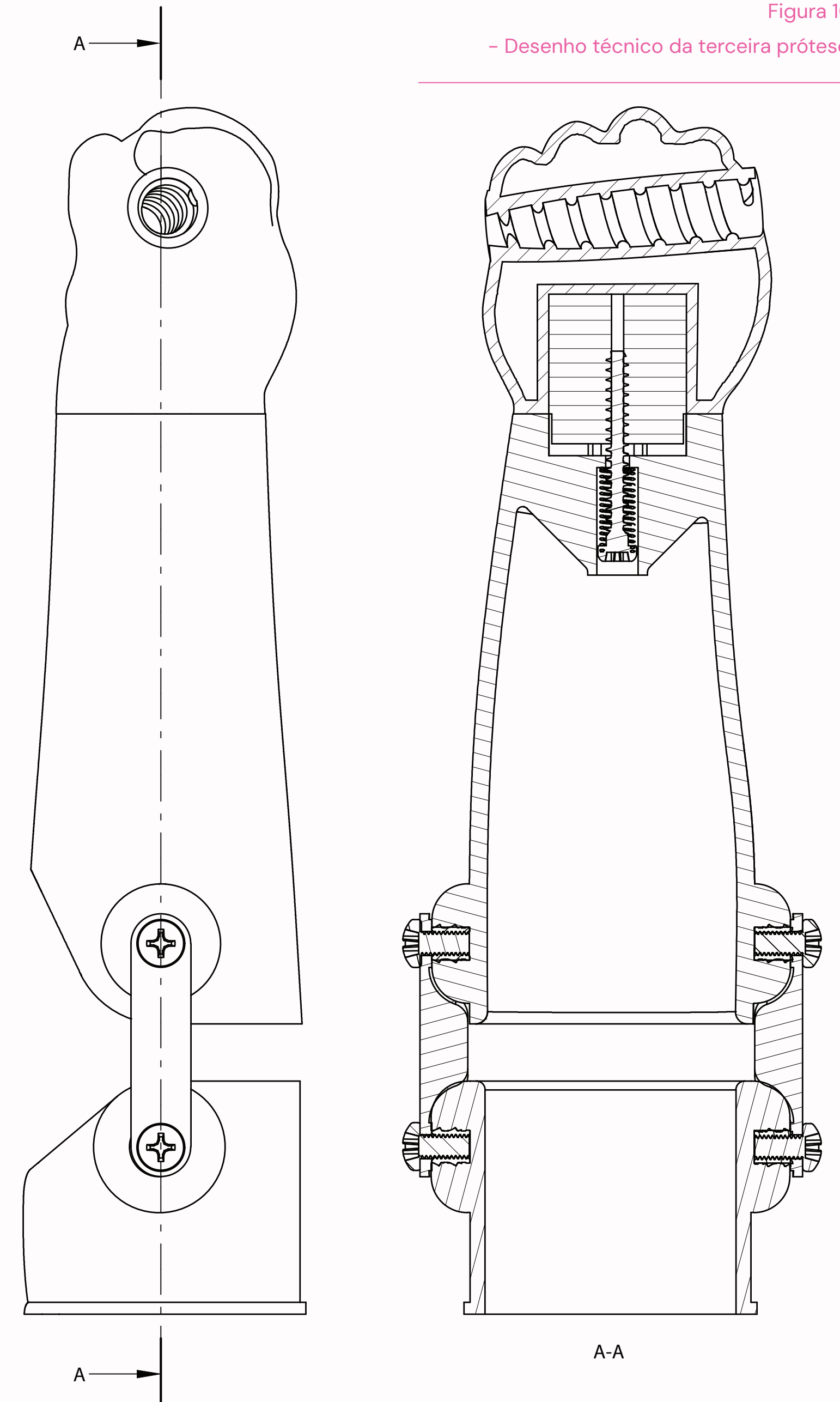


Figura 10
- Desenho técnico da terceira prótese.

III. Caracterização do mercado alvo e respetivo impacto

Segundo o último relatório do Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC), realizado pelo Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, nos anos de 2018–2019 foram reportados 36 casos de anomalia congénita do sistema músculo esquelético que resultaram em redução de membros superiores, o que representa uma prevalência de 2,07 casos por 10.000 nascimentos em Portugal. Esta é uma condição rara e que apresenta uma redução relativamente aos dados existentes para 2016–2017, onde se observava uma prevalência de 2,99 casos. [1]

A raridade destes casos parece justificar a falta de recursos existentes para o acompanhamento terapêutico necessário, na medida em que o número de casos é relativamente baixo para justificar a viabilidade económica de um investimento empresarial.

A realização de uma solução com base em tecnologias de produção aditiva pode, no entanto, superar esta questão, permitindo não só uma adaptação mais rápida e fácil das próteses, de acordo com as dimensões e necessidades de cada criança, como avançar o conhecimento sobre o potencial da utilização social desta tecnologia.

A ligação entre a produção aditiva, as unidades de investigação e os movimentos de inovação social está presente desde o seu início, sendo particularmente expressivo desta questão o movimento RepRap, iniciado na Universidade de Bath no Reino Unido em 2004. Um projeto pioneiro de impressão 3D de código aberto liderado pelo Dr. Adrian Bowyer, em que a ideia central era desenvolver uma impressora 3D que pudesse, em grande parte, replicar-se ao imprimir as suas próprias peças, o que lhe conferiu o nome “RepRap” (abreviação de replicating rapid prototyper). [2] [4] Com uma forte filosofia de acesso aberto, o movimento RepRap foi lançado com instruções e esquemas para que qualquer pessoa pudesse construir sua própria máquina. A visão era tornar a impressão 3D mais acessível, fomentando uma comunidade global que colaborasse para aprimorar e compartilhar versões mais avançadas do equipamento. Isso deu início a um movimento de democratização e popularização da impressão 3D caseira, impactando áreas como educação, engenharia e inovação social. Este projeto procura tirar partido deste movimento para desenvolver e distribuir digitalmente próteses que respondem a necessidades que são fundamentais para as pessoas que necessitam delas, mas que não se apresentam como um negócio com retorno económico que tenha interesse para a indústria.

Os impactos deste sistema no desenvolvimento e produção de próteses pode levar a pôr em causa o paradigma atual, permitindo aprofundar sistemas de cocriação e partilha digital em que as pessoas com incapacidade e a suas famílias têm um maior grau de controlo sobre as tecnologias que precisam.

A impressão de cada prótese demora menos de 12 horas e tem um custo de menos de 6 euros, podendo ser materializada numa impressora 3D que pode ser adquirida a partir dos 300 euros. A personalização à dimensão de cada criança pode ser feita num computador pessoal, ou até mesmo num tablet, utilizando apenas software gratuito ou de baixo custo, sem necessidade de moldes ou materiais difíceis de encontrar.

Este tipo de solução abre a porta a que cada pessoa, que necessite, tenha uma impressora 3D em sua casa, podendo aceder a uma base de dados on-line onde os modelos se encontram disponíveis, prontos para serem personalizados e impressos.

Acreditamos que o potencial deste projeto passa, não só, por disponibilizar os três modelos de próteses desenvolvidos até ao momento, assim como os anéis de medição, como também por continuar a desenvolver e partilhar novos modelos que acompanhem o crescimento físico, cognitivo e social de crianças que têm esta necessidade.

Caso nos seja atribuído este prémio, este será utilizado para:

Continuar a desenvolver próteses para a Margot, investigando sobre as alterações necessárias para cada etapa de crescimento e contribuindo para o avançar do conhecimento sobre próteses de membros superiores na infância.

Criar um sistema de partilha dos ficheiros e de informação relevante sobre como utilizar estas próteses nas diferentes etapas de desenvolvimento de crianças com malformações congénitas.

Fazer um teste piloto de um serviço de impressão 3D, a que as famílias possam recorrer para produzir as próteses que necessitam.

AGRADECIMENTOS

Gostaríamos de agradecer à Dra. Mafalda Pires e à terapeuta ocupacional Alexandra Quintas, do Hospital de Dona Estefânia, que acompanharam a Margot durante estes dois anos, pela disponibilidade e conhecimentos que foram partilhando ao longo do projeto, sem os quais os resultados alcançados não teriam sido possíveis.

Este trabalho foi apoiado por fundos nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do Financiamento Base do LiDA – Laboratório de Investigação em Design e Artes (UIDB/05468/2020).



REFERÊNCIAS

[1] Braz, P., Machado, A., Roquette, R., Dias, C. M. (2021). Registo Nacional de Anomalias Congénitas: Relatório 2018–2019. Lisboa: Departamento de Epidemiologia, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge.

[2] Bowyer, A. (2004). Wealth without money. Available at <http://reppap.org/bin/view/Main/BackgroundPage>

[3] Gripp, K.W., Slavotinek, A.M., Hall, J.G., Allarson, J.E. (2013). Handbook of Physical Measurements. New York: Oxford University Press.

[4] Sells, E., Smith, Z., Bailard, S., Bowyer, A., Olliver, V. (2007). RepRap: The Replicating Rapid Prototyper: Maximizing Customizability by Breeding the Means of Production. The 2007 World Conference on Mass Customization and Personalization. Boston: Massachusetts Institute of Technology.