



PROJETO DE LEI PL./0428 3/2021

Lido no expediente
114 ^a Sessão de 16/11/21
Às Comissões de:
(5) JUSTIÇA
(11) FINANÇAS
(25) SAÚDE
(7) REABILITAÇÃO
Secretário

Equipara as más-formações congênitas Fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais às deficiências físicas, para efeitos jurídicos, no Estado de Santa Catarina e dá outras providências.

Art. 1º - As más-formações congênitas Fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, e as síndromes correlatas, ficam equiparadas às deficiências físicas, para efeitos jurídicos, no Estado de Santa Catarina, salvo aquelas consideradas reabilitadas.

§ 1º - Ficam assegurados às pessoas com as más-formações congênitas de que trata o "caput" os mesmos direitos e garantias dos benefícios sociais das pessoas com deficiência física, mental, intelectual ou sensorial.

§ 2º - A declaração de Reabilitação da pessoa com Fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, e as síndromes correlatas dependerá da emissão instrumento de avaliação da deficiência realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar especializado, considerando:

- I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;
- II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
- III - a limitação no desempenho de atividades; e
- IV - a restrição de participação

Art. 2º - Fica instituída a notificação compulsória à secretária Estadual da Saúde, pelas utilidades públicas e privadas integrantes do sistema de saúde o que realizarem partos de casos de nascimentos de crianças com Fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais.

Art. 3º - O Poder Executivo promoverá estudos, nas Secretarias da Saúde, de Desenvolvimento Social, dos Direitos da Pessoa com Deficiência e do Emprego e Relações do Trabalho, para a elaboração de cadastro único estadual das pessoas com as más-formações congênitas referidas no artigo 1º, que contenha as seguintes informações a elas relacionadas:

- I - condições de saúde e de necessidades assistenciais;
- II - acompanhamentos clínicos, cirúrgicos, assistenciais e laborais;
- III - mecanismos de proteção social.





Art. 4º - Toda pessoa que nascer com Fissura Labiopalatina e/ou outras Anomalias Craniofaciais será imediatamente encaminhada ao tratamento específico especializado, devendo através da Secretária Estadual ser criado plano de atenção à reabilitação, se necessário o fazendo através de parcerias com quem convier.

§1º – Quando descoberta em fase pré-natal, se necessário, será designado acompanhamento psicológico, bem como aconselhamentos a respeito dos tratamentos vindouros voltados à criança;

§2º – Deverá haver estímulo ao aleitamento materno quando possível;

§3º – Quando necessário, será fornecido o acesso ao tratamento fonoaudiológico e odontológico.

Art. 5º - O Poder Executivo promoverá campanhas de conscientização a respeito da Fissura Labiopalatina e/ou anomalias crânio faciais, e as síndromes correlatas intensivando-as no mês de junho quando é comemorado o Dia de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, no Estado de Santa Catarina disposto na Lei nº 17.250, de 13 de setembro de 2017.

Art. 6º - As despesas resultantes da aplicação desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 7º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Deputado Dr. Vicente Caropreso





JUSTIFICATIVA

Esta proposição tem como objetivo alcançar a equivalência, para efeitos jurídicos, entre as pessoas com uma ou ambas as má-formações congênitas Fissura Labiopalatina e/ou outras Anomalias Craniofaciais, com os deficientes físicos e mentais, especialmente no que concerne aos direitos e garantia dos benefícios sociais, sendo o direito de acesso ao mercado de trabalho um de seus preceitos.

O Projeto de Lei foi elaborado a partir de sugestões da Organização de pessoas com Fissura Labiopalatina, entidade jurídica regularmente constituída e com expertise na área. Não existe aqui a pretensão de se modificar o conceito de deficiência, ou ainda a de alterar a definição de pessoas com deficiência, muito menos a de afrontar preceitos constitucionais. Ao contrário, procura-se evolui-lo conforme disposição da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência estabelecendo critério de equivalência objetivando complementar os entendimentos aplicáveis, por motivos de rigor administrativo e de justiça social.

A Fissura Lábio Palatina atinge a cada 1/650 nascidos vivos no Brasil, e é considerada a má-formação congênita mais comum. Sendo que esta prevalência é muito semelhante à média mundial. As causas do surgimento da Fissura Labiopalatina e da Fenda Palatina ainda não estão definidas sendo multifatorial, podendo ter influências, genéticas, ou vindas do ambiente.

Segundo Thyago Cezar, (2020, p. 30), As fissuras surgem em decorrência da não fusão dessas estruturas faciais que ao permanecerem separadas dão origem aos diferentes tipos de fissuras no lábio, palato e face, são estabelecidas na vida intrauterina, no período embrionário, que vai aproximadamente da 4ª até a 12ª semana de gestação. Acometimentos de origem genética e ambiental (teratogênica) podem afetar o desenvolvimento embriológico comprometendo a fusão dos processos que formam a face e a boca dando origem às fissuras as quais apresentam grande diversidade e variabilidade da amplitude das estruturas afetadas. Atualmente a fissura pode ser identificada durante o período pré-natal através do exame de ultrassom. A descoberta da fissura em período pré-natal, auxilia o planejamento dos cuidados da criança que nascerá, também favorece o prévio aconselhamento e orientação dos pais e familiares por parte de equipe especializada, favorecendo o processo de reabilitação da criança.

A Fissura Labiopalatina é uma deformidade congênita de apresentação variável que manifesta uma falha no céu da boca, no lábio e no nariz. É uma abertura que começa sempre na lateral do lábio superior, dividindo-o em dois segmentos. Essa falha no fechamento das estruturas pode restringir-se ao lábio ou estender-se até o sulco entre os dentes incisivo lateral e canino, atingir a gengiva, o maxilar superior e alcançar o nariz. Na Fenda Palatina a abertura pode atingir todo o



céu da boca e a base do nariz, estabelecendo comunicação direta entre um e outro o que pode levar a infecção das vias aéreas.

Uma fissura ou abertura, no palato ou no lábio, pode acontecer junta ou separadamente e ambos podem ser corrigidos através de cirurgia que é necessária para evitar problemas posteriores. Ambas as condições podem impedir os bebês de serem amamentados adequadamente porque pode não haver uma boa vedação da sua boca ao redor do mamilo e aréola, com consequências negativas para seu desenvolvimento.

Os pacientes também podem apresentar alterações da fala e audição. Diante do crescimento facial, é necessário que sejam obedecidos os tempos cirúrgicos adequados segundo as diretrizes médicas, podendo iniciar a partir dos três meses de idade, conforme mostra o Manual de Condutas e etapas terapêuticas do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP, que é referência nacional e Internacional em pesquisa e reabilitação.

Os pacientes também sofrem, com frequência, de problemas na estrutura dentária, sendo muito importante o acompanhamento odontológico e ortodôntico, não só para preservar a estrutura dentária, mas também para assegurar a qualidade da alimentação dessas crianças. Além disso, com frequência é necessário atendimento fonoaudiológico, para reabilitar as funções da falar, audição, deglutição, dentre outros

Esta deformidade congênita pode causar nas pessoas grande limitação social, sofrimento e profunda angústia a si e a seus familiares e por isso que a orientação dos clínicos das diferentes áreas e o acompanhamento psicológico são necessários para ajudar a pais e filhos a enfrentarem melhor as fases mais difíceis dessa patologia.

Na adolescência e fase adulta enfrentam dificuldade de acesso ao mercado de trabalho, razão pela qual é justo que se equiparem às pessoas com deficiências físicas para efeitos jurídicos, de modo a serem contempladas na cota mínima legal destinada às pessoas com deficiência quando não reabilitados.

No Brasil existem poucos Centros Especializados na reabilitação, além destes estarem mal distribuídos. O tratamento é longo, o prazo médio é de 21 anos ininterruptos em reabilitação. Mesmo assim muitos casos, acometem-se a sequelas graves em decorrência da Fissura.

Em face de sua relevância, esperamos contar com o imprescindível apoio das Senhoras Deputadas e dos Senhores Deputados para a aprovação do presente projeto de lei.

Deputado Dr. Vicente Caropreso