



PROJETO DE LEI Nº , DE 2021

(Autoria: **Deputado EDUARDO PEDROSA**)

Assegura aos recém-nascidos, nas unidades integrantes do sistema de saúde do Distrito Federal, o direito ao teste para diagnóstico de fissura labiopalatal, ainda na sala de parto, e dá outras providências.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º É assegurado aos recém-nascidos nas unidades integrantes do sistema de saúde do Distrito Federal, públicas ou privadas, o direito a realização de teste para diagnóstico de más formações congênicas de fissura labiopalatal, seja no pré-natal, seja logo após o nascimento na sala de parto.

§ 1º Os profissionais de saúde devem informar a gestante e aos acompanhantes o resultado do teste de que trata o *caput* , além da importância do teste de fissura labiopalatal, orientando-os sobre o atendimento disponibilizado por órgãos públicos e outras entidades que poderão auxiliá-los no tratamento.

§ 2º Os casos identificados, devem ser encaminhados para acompanhamentos e procedimentos cirúrgicos corretivos nas unidades de referência de atendimento a fissurados.

§ 3º As unidades integrantes do sistema de saúde do Distrito Federal, públicas ou privadas, devem notificar compulsoriamente à Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, nos termos da Lei nº 5.958, de 2 de agosto de 2017, os casos de nascimento de crianças com fissura labiopalatal.

Art. 2º O teste de fissura labiopalatal deverá ser realizado nos primeiros minutos de vida do bebê, juntamente com os demais exames já contemplados pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN, dentro da estrutura já existente no âmbito rede de saúde pública e privada do Distrito Federal.

Art. 3º Os hospitais e maternidades do Distrito Federal, quer da rede pública, quer da rede privada, deve realizar o teste de fissura labiopalatal e, de acordo com os testes de triagem neonatal, assegurados pelo artigo 10, inciso III, da Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente, na modalidade ampliada, em todas as crianças nascidas em suas dependências.

Parágrafo único. O descumprimento das disposições desta lei acarretará as cominações previstas no artigo 229, da Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente.

Art. 4º A Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal através dos meios necessários comunicará as unidades e instituições hospitalares integrantes do sistema de saúde do Distrito Federal, públicas e privadas, a existência desta Lei, apresentado o rol de entidades de referência a serem informadas.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor após decorridos 120 dias após de sua publicação.

Art. 6º Revogam-se as disposições em contrário.

JUSTIFICAÇÃO

Segundo dados apresentados pela Associação Brasileira de Fissuras Labiopalatinas, a fissura labiopalatina é um defeito congênito que atinge uma a cada 650 nascimentos em todo o mundo. **A prevalência no mundo é de 1,53: 1.000 nascidos vivos = 1: 650 nascidos vivos.**

Não se sabe a prevalência exatas das fissuras labiopalatinas no Brasil, contudo, **estudos indicam a prevalência entre 0,19 e 1,54: 1.000 nascidos vivos .**

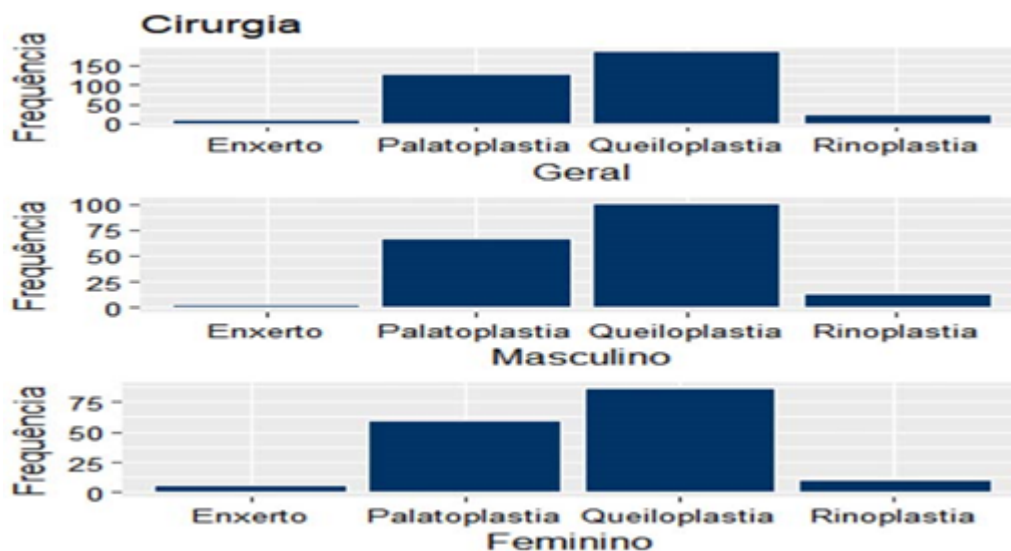
Estudos em centros de atendimento a portadores de fissuras labiopalatais, onde foram encontrados a prevalência da malformação em 0,49 no Rio Grande do Norte; 0,88 em Porto Alegre, RS; e 1,54 em Bauru, SP, a cada 1000 nascidos vivos.

Outro estudo, **realizado pela OMS, no Brasil ocorre a incidência de cerca de 5.800 novos casos todos os anos .** As estimativas gerais são de cerca de 280.000 pessoas com fissura lábio/palatal em todo o país, entretanto, não se sabe exatamente quantas já receberam atendimento.

A **incidência no Distrito Federal segue a média nacional .** O atendimento aos fissurados é feito pelo **Serviço Multidisciplinar de Atendimento aos Fissurados do Hospital Regional da Asa Norte - HRAN,** que já funciona há 20 anos na Secretaria de Saúde e é referência em todo o Centro-Oeste e recebe pacientes da rede pública e de hospitais privados de todo o DF e de todo o País.

Segundo estudos que avaliam o perfil epidemiológico dos pacientes com fissuras orais, publicado na Revista Brasileira de Cirurgia Plástica [1] , a prevalência dos procedimentos cirúrgicos nos pacientes com fissuras labiopalatinas admitidos e operados no Serviço Multidisciplinar de Atendimento aos Portadores de Fissuras Labiopalatais do HRAN, **entre agosto de 2013 e junho de 2017, são de 586 pacientes que foram tratados cirurgicamente neste serviço, porém apenas 322 preencheram os critérios inclusivos da pesquisa .**

Dos 322 pacientes atendidos no serviço, 169 eram do sexo masculino (52,48%). A idade dos pacientes variou entre menos de 1 ano até 53 anos, com mediana de 1,87 anos. Entre agosto de 2013 e junho de 2017, 586 pacientes foram tratados cirurgicamente neste serviço, porém apenas 322 preencheram os critérios inclusivos da pesquisa. Dos 322 pacientes atendidos no serviço, 169 eram do sexo masculino (52,48%). A idade dos pacientes variou entre menos de 1 ano até 53 anos, com mediana de 1,87 anos.



A fissura lábio palatina, também conhecida como lábio leporino, é caracterizada pela abertura no lábio superior de um ou dos dois lados, com uma abertura no palato (céu da boca). **Ocorre entre a 4ª e a 12ª semanas de gravidez .**

A fissura labiopalatal é um defeito de não fusão de estruturas embrionárias. Inicialmente, tanto o lábio como o palato são formados por estruturas que nas primeiras semanas de vida estão separadas. Durante a formação normal da face, essas estruturas devem se unir.

Se esse processo não ocorrer, as estruturas permanecem separadas, dando origem às fissuras no lábio e no palato. Essas alterações provocam problemas que vão além da estética, dificultam a alimentação, prejudicam a arcada dentária, o crescimento facial, o desenvolvimento da fala, a respiração, audição, entre outros aspectos. Assim, os pacientes que não conseguem ser reabilitados enfrentam uma vida pautada por sofrimento, discriminação e outras dificuldades relacionadas com a anomalia.

Os portadores podem ter distúrbios funcionais que atrapalham a alimentação e a fala. **Especialistas indicam que a primeira cirurgia de lábio seja realizada entre os 3 e 6 meses de vida e a de palato, entre os 12 e 18 meses, conforme as condições clínicas da criança .**

Os pacientes com fissuras labiopalatais, assim como seus familiares enfrentam diversos obstáculos funcionais, psicológicos e sociais frente ao diagnóstico de má formação . O tratamento dos mesmos deve ser realizado em um âmbito interdisciplinar especializado, visando reabilitação estética, funcional (sucção, deglutição, mastigação, respiração, fonação, audição) e psicossocial do indivíduo. Nesse contexto, a interação da equipe multiprofissional de saúde com a família e com o paciente constitui ação indispensável para o sucesso da reabilitação.

O tratamento precoce é fundamental para a correção solução e para o desenvolvimento infantil. As crianças com acompanhamento médico e terapêutico tem a deglutição e a fala normais.

Segundo o **Médico Marconi Delmiro** , responsável pelo **Centro de Referência Técnica Distrital de Atendimento a Fissurados, localizado no Hospital Regional da Asa Norte – HRAN** , *“o objetivo principal do tratamento nos primeiros meses é justamente evitar problemas em funções básicas, como alimentação e respiração. A antecipação dos cuidados também visa impedir futuras sequelas, tanto físicas quanto psíquicas, já que a malformação pode prejudicar a vida do paciente. Na primeira fase, o principal é garantir que a criança consiga se alimentar direito, seja se amamentando ou por mamadeira. Mas, também é importante que as crianças sejam submetidas ao tratamento antes da fase escolar, para garantir o melhor convívio social e iniciar a aprendizagem da fala sem sequelas”*.

Em média, um paciente pode passar por cinco a seis procedimentos cirúrgicos ao longo da vida – procedimentos que podem durar até a adolescência, a depender da gravidade da situação. *“ É um tratamento longo, complexo e caro. Quanto mais tempo passa sem fazer, mais custo tem. Por isso é importante dar toda a assistência necessária, no tempo certo”* , acrescentou o especialista.

O cerne central da proposição é assegurar o direito a realização de teste para diagnóstico de más formações congênitas de fissura labiopalatal, seja no pré-natal, seja logo após o nascimento na sala de parto , sendo, pois, indispensável colocar luz sobre a questão e aprovar lei específica, tendo em vista a gravidade do problema e a incidência elevada.

Por seu turno, o **projeto possibilita a orientação precoce dos pais em relação aos tratamentos** que são oferecidos para a solução da deformidade, e desta maneira, viabilizar o desenvolvimento da criança.

Ora, o nascimento de uma criança portadora de fissura labiopalatal representa um grande impacto para os pais. Além disso, essas crianças têm muitos problemas que necessitam ser resolvidos, para se alcançar o sucesso na reabilitação, **sendo importante que inúmeros profissionais de saúde colaborem na aplicação de seu conhecimento e com as habilidades necessárias .**

Ademais, importante, destacar, que **o lábio leporino pode ser diagnosticado antes do parto, permitindo que, logo após o nascimento a cirurgia corretiva seja realizada** . Estudos mostram que quanto mais cedo é realizada a reparação, melhores são os prognósticos de recuperação. **Ou seja, a cirurgia reparadora logo após o nascimento é ação, inclusive, preventiva em relação a uma série de problemas ao longo do desenvolvimento da pessoa** .

Portanto, **compete ao Estado, seja antes do parto, seja após o nascimento, estabelecer políticas públicas voltadas para a efetiva realização de cirurgia reparadora do lábio leporino ou fenda palatina** , pois, além da questão estética, evitando-se possível Bullying com as crianças, com consequências psicológicas graves, o procedimento melhora diversas funções no corpo humano, sobretudo quando identificada a doença na fase da gravidez.

São essas, as razões que nos levam a propor o encaminhamento do presente Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em

EDUARDO PEDROSA
Deputado Distrital

[\[1\]](http://www.rbc.org.br/details/2351/pt-BR/perfil-epidemiologico-de-pacientes-portadores-de-fissuras-labiopalatinas-em-servico-de-referencia-no-distrito-federal) (<http://www.rbc.org.br/details/2351/pt-BR/perfil-epidemiologico-de-pacientes-portadores-de-fissuras-labiopalatinas-em-servico-de-referencia-no-distrito-federal>)

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 4º Andar, Gab 20 - CEP: 70094902 - Brasília - DF - Tel.: (61)3348-8202
www.cl.df.gov.br - dep.eduardopedrosa@cl.df.gov.br



Documento assinado eletronicamente por **EDUARDO WEYNE PEDROSA - Matr. Nº 00145, Deputado(a) Distrital**, em 08/11/2021, às 17:15:55 , conforme Ato do Vice-Presidente e da Terceira Secretária nº 02, de 2020, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 284, de 27 de novembro de 2020.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://ple.cl.df.gov.br/#/autenticidade>
Código Verificador: **22393** , Código CRC: **b9247091**