LIDO NA SESSÃO DO DIA
16 MAI 2023
1º Secretário

PROTOCOLO	Estado de Rondônia Assembleia Legislativa 16 MAI 2023 Protocolo: 89/23	PROJETO DE LEI	Nº 73/23

AUTOR : EZEQUIEL NEIVA – UNIÃO

Assembleia Legislativa Estado de Rondônia Folha 01

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

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RONDÔNIA DECRETA:

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 Rondônia, salvo aquelas consideradas reabilitadas.

§ 1º Ficam assegurados às pessoas com as más-formações congênitas de que trata o *caput* deste artigo, 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 de instrumento de avaliação da deficiência realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar especializada, considerando:

I – os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;

II – os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;

Assembleia Legislativa
02
Folha
de Rondônia

PROTOCOLO		PROJETO DE LEI	Nº

AUTOR : EZEQUIEL NEIVA – UNIÃO

III – a limitação no desempenho de atividades; e

IV – a restrição de participação.

Art. 2º 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 art. 1º desta Lei, 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. 3º Toda pessoa que nascer com Fissura Labiopalatina e/ou outras anomalias craniofaciais será imediatamente encaminhada ao tratamento específico especializado, devendo através da Secretaria 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.

Assembleia Legislativa Estado de Rondônia
03
Folha

PROTOCOLO		PROJETO DE LEI	Nº

AUTOR : EZEQUIEL NEIVA – UNIÃO

Art. 4º O Poder Executivo promoverá campanhas de conscientização a respeito da Fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, e as síndromes correlatas intensivando-as no mês de junho quando é comemorado o Dia de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, nos termos da Lei Nº 14.404/2022.

Art. 5º Fica assegurado à pessoa portadora de fissura labiopalatina o direito de gratuidade ao transporte intermunicipal, denominado Passe Livre, no Estado de Rondônia nos termos da Lei Nº 1.307/2004.

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.

Porto Velho- RO, 03 de Maio de 2023.

EZEQUIEL NEIVA
Deputado Estadual - UNIÃO

Assembleia Legislativa Estado de Rondônia
Folha 04

PROTOCOLO		PROJETO DE LEI	Nº

AUTOR : EZEQUIEL NEIVA – UNIÃO

JUSTIFICATIVA

Esta Proposição tem como objetivo alcançar a equivalência para efeitos jurídicos, entre as pessoas com fissura Labiopalatina e outras anomalias craniofaciais congênitas às pessoas com deficiência, conferindo a elas semelhantes direitos, desde que não haja a plena reabilitação.

Com a equiparação, a população com as citadas anomalias craniofaciais, terá direitos equivalentes principalmente no que tange a garantia dos direitos e benefícios sociais, acesso a saúde, educação dentre outros.

O projeto de lei proposto foi elaborado a partir das sugestões e necessidades elencadas pelas entidades, Associação dos Fissurados de Rondônia – ASFIR, Núcleo de Fissurados de Rondônia - NUFIS, ONG Operação Sorriso Brasil, bem como familiares e profissionais de saúde que atuam no atendimento aos pacientes portadores da fissura labiopalatina no Estado de Rondônia.

Importante destacar que houve a Audiência Pública realizada nesta Casa de Leis na data de 31 de Março de 2023, com a finalidade de discutir e debater sobre a importância do atendimento multidisciplinar e cirúrgico do paciente portador de fissura labiopalatina.

Dentre as autoridades públicas participantes foi informado que até 2015 os pacientes precisavam fazer tratamento na cidade de Bauru/SP o que acarretava grande dificuldade de logística e por vezes atraso no processo do tratamento. Em 2018 foi criado o Núcleo de

Assembleia Legislativa Estado de Rondônia
05
Folha

PROTOCOLO		PROJETO DE LEI	Nº

AUTOR : EZEQUIEL NEIVA – UNIÃO

Fissurados (Nufiz), com atendimento no Hospital de Base Ary Pinheiro vinculado à Secretaria de Saúde do Estado.

O núcleo atualmente possui 400 pacientes cadastrados e 50% destes necessitam de algum tipo de cirurgia necessária para o bom desenvolvimento do tratamento sejam, queiloplastia, palatoplastia, enxerto ósseo alveolar, dentística, transplantes, reimplantes, implantes dentre outros. O tratamento inicia desde o seu nascimento até a idade adulta aos 21 anos quando realizado todo tratamento de forma correta.

A fissura Labiopalatina, atinge no Brasil uma criança a cada 650 nascidas vivas, sendo considerada uma das malformações congênitas com maior prevalência, segundo a literatura especializada. É necessário ressaltar que a média de nascimento no Brasil é muito semelhante à média de nascimento em todo Globo terrestre.

Até os dias de hoje não há perfeitamente definidas as causas do seu surgimento, sendo considerado como multifatorial podendo ter influências genéticas ou vindas do ambiente.

É importante ressaltar que atualmente é possível detectar a citada anomalia ainda durante a gestação através de exames de pré-natal, de modo que a criança com essa anomalia passa ser considerada como gigavulnerável, por este motivo em é de suma importância o acompanhamento psicológico dos pais quando houver sua descoberta ainda no ventre (DUTKA, CEZAR, 2021, p. 280).

A fissura lábio palatina é uma deformidade congênita, cuja sua apresentação se manifesta de diversas formas podendo atingir o lábio, o palato, isoladamente ou conjuntamente, motivo

Assembleia Legislativa Estado de Rondônia
06
Folha

PROTOCOLO		PROJETO DE LEI	Nº

AUTOR : EZEQUIEL NEIVA – UNIÃO

este que faz com que as pessoas acometidas por esta anomalia possam apresentar alterações e dificuldades na fala, audição, mastigação, respiração, bem como por conta dá sequela estética pode dificultar a interação do indivíduo em igualdade de condições com as demais pessoas da sociedade.

Desta forma, os pacientes que não conseguem ser reabilitados enfrentam uma vida pautada por sofrimento, discriminação e outras dificuldades relacionadas com a anomalia.

Por fim, o projeto de lei tem o escopo de assegurar a plena integração dessas pessoas no contexto socioeconômico e cultural, respeitadas as suas peculiaridades. Dessa forma, poderão ser evitadas interpretações equivocadas e restritivas em relação aos pacientes com fissuras labiopalatinas e seus direitos como pessoas com deficiência.

Com base em todo o exposto e tendo em vista a enorme relevância social da proposta, contamos com o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente matéria.

Porto Velho- RO, 03 de Maio de 2023.

EZEQUIEL NEIVA
Deputado Estadual - UNIÃO