

Protocolo:

Processo:

Projeto:

Tipo: Projeto de Lei

Autor: Deputado Lucas de Lima

Equipara as malformações congênitas Fissura Labiopalatina e/ou outras anomalias Craniofaciais às deficiências, para efeitos jurídicos, no estado de Mato Grosso do Sul e dá outras providências.

Artigo 1º - As malformações congênitas fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, e as síndromes correlatas, ficam equiparadas à condição de deficiência para efeitos jurídicos no Estado de Mato Grosso do Sul, **salvo aquelas consideradas reabilitadas.**

§1º. A declaração de reabilitação da pessoa com fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais e a síndromes correlatas dependeram da emissão (laudo) ter instrumento de avaliação da deficiência realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar especializada, devendo-se considerar:

- a) Os impedimentos nas fusões e na estrutura do corpo;
- b) Os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
- c) A limitação no desempenho de atividades;
- d) A restrição da participação efetiva na sociedade

Artigo 2º - Fica instituída a notificação compulsória à Secretaria Estadual de Saúde, pelas unidades públicas e privadas integrantes do sistema de saúde, que realizarem partos onde ficam constatadas a presença das anomalias craniofaciais e fissuras labiopalatinas.

Artigo 3º - Poderá o Poder Executivo promover estudos através de suas secretarias, para a elaboração do cadastro único municipal das pessoas com malformações congênitas devendo conter dentre outras, as seguintes informações:

- I - Condições de saúde e de necessidades assistenciais;
- II - Acompanhamentos clínicos cirúrgicos assistenciais e laborais;
- III- Mecanismos de proteção social utilizados.

Artigo 4º. Toda pessoa que nascer com fissura Labiopalatina e/ou outras anomalias craniofaciais, deverá ser imediatamente encaminhada ao tratamento específico, especializado e multidisciplinar, podendo a Secretaria de Saúde criar um plano de atenção à reabilitação, desenvolvendo parcerias com quem convier.

§1º. Quando as anomalias forem descobertas em fase pré-natal, se necessário, haverá encaminhamento dos pais e familiares ao acompanhamento psicológico, bem como aos aconselhamentos a respeito dos tratamentos que serão empregados à criança quando nascida.

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

§3º. quando necessário, será fornecido ou acesso ao tratamento fonoaudiológico e odontológico.

Artigo 5º. As despesas resultantes da aplicação desta lei ocorrerão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 6º. Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.

Plenário das Deliberações, 22 de agosto de 2024.

LUCAS DE LIMA

Deputado Estadual - PDT

3º Secretário

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, terão direitos equivalentes principalmente no que tange a garantia dos direitos e benefícios sociais, acesso a saúde, educação e trabalho e renda.

O projeto de lei proposto foi elaborado a partir das sugestões feitas pela Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina (REDE PROFIS), entidade jurídica regularmente constituída com vasta experiência na área e familiares de portadoras da fissura labiopalatina no estado.

Importante ressaltar que não existe aqui a pretensão de se modificar o conceito de pessoa com deficiência, ou ainda alterar a sua definição, o que seria o literal confronto as normas constitucionais, entretanto, há claramente o desejo de evoluir o seu entendimento, conforme determina a Convenção Internacional sobre os direitos das Pessoas com Deficiência, Estabelecendo o critério de equivalência objetivando complementar os entendimentos aplicáveis por motivos de rigor administrativo e justiça social.

A fissura Labiopalatina, atinge no Brasil 1/650 nascidos vivos, sendo considerada uma das malformações congênitas com maior prevalência. 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 este que faz com que as pessoas acometidas por esta anomalia possam apresentar alterações 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.

Sobre a notificação compulsória dos casos em que houver nascimento de pessoas com a referida anomalia no âmbito do município, é importante mencionar a necessidade de colheita perene de informações a respeito das condições de saúde deste grupo populacional para que seja possível o desenvolvimento assertivo de políticas públicas de atenção voltada aos processos de reabilitação.

Não distante a tudo isso, o pesquisador Thyago Cezar (2020, p. 106), no trabalho intitulado como Comunicação em saúde como instrumento de promoção, proteção e recuperação da saúde com fissura Labiopalatina, demonstra, que é dever dos órgãos públicos atender o princípio da informação contida na lei orgânica do Sistema Único de Saúde, colaborando com Acessibilidade de informações por parte das instituições públicas bem como por parte das pessoas ou familiares que são acometidos pela referida anomalia.

Por fim, é necessário compreender que este projeto de lei se trata exatamente de um reforço às determinações contidas na Constituição da República conforme pode-se ver através dos artigos 196 e seguintes.

Destarte, por ser justo e honroso o propósito aqui externado, rogamos aos Nobres Parlamentares desta Casa, a aprovação desta proposição.