



GABINETE DO DEPUTADO EDER LOURINHO

PROJETO DE LEI Nº 167 /2023

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

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RORAIMA DECRETA:

Artigo 1º - É assegurado aos recém-nascidos nas unidades integrantes do sistema de saúde do Estado de Roraima, públicas ou privadas, o direito à realização de teste para diagnóstico de más formações congênitas de fissura labiopalatina, seja no pré-natal, seja logo após o nascimento na sala de parto.

§ 1º Os profissionais de saúde devem informar à gestante e aos acompanhantes o resultado do teste de que trata o caput, além da importância do teste de fissura labiopalatina, 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 procedimento cirúrgicos corretivos nas unidades de referência de atendimento a fissurados.

§ 3º As unidades integrantes do sistema de saúde do Estado de Roraima, públicas ou privadas, devem notificar compulsoriamente à Secretaria de Estado de Saúde de Roraima, os casos de nascimento de crianças com fissura labiopalatina.

Artigo 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 da rede de saúde pública e privada de Roraima.

Art. 3º Os hospitais e maternidades de Roraima, quer da rede pública, quer da rede privada, devem 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.

Artigo 4º - A Secretaria de Estado de Saúde de Roraima, pelos meios necessários, comunicará às unidades e instituições hospitalares integrantes do sistema de saúde do Estado, públicas e privadas, a existência desta Lei, apresentando o rol de entidades de referência a serem informadas.

JUSTIFICATIVA

Trata-se de Projeto de Lei que “assegura aos recém-nascidos, nas unidades integrantes do sistema de saúde do estado de Roraima, o direito ao teste para diagnóstico de fissura labiopalatal, ainda na sala de parto”. Segundo dados apresentados pela Associação Brasileira de Fissuras Labiopalatinas, a fissura labiopalatina é um defeito congênito que atinge um 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 exata 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 encontradas a prevalência da má-formação 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 aponta 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 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 têm a deglutição e a fala normais. 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.

A proposição tem por finalidade assegurar 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, sendo, pois, indispensável colocar luz sobre a questão e aprovar lei específica, tendo em vista a gravidade do problema e a incidência elevada.

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.

Cabe 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.

Palácio Antônio Augusto Martins, 05 de junho de 2023.

Eder Lourinho
Deputado Estadual