



PROJETO DE LEI DO SENADO Nº , DE 2018

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para dispor sobre a atenção à saúde da criança com malformação congênita e, especificamente, com fissura labiopalatal.



SF/18463.09401-18

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Os arts. 8º, 10, 11 e 14 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passam a vigorar com a seguinte redação:

“**Art. 8º**
.....

§ 11. Quando houver diagnóstico intragestacional ou pós-parto de malformação congênita, os serviços de saúde onde forem realizados o acompanhamento pré-natal e o parto assegurarão às mulheres e aos seus filhos o acesso a outros serviços e a grupos de apoio, além de alta hospitalar responsável e contrarreferência na atenção primária e especializada.

§ 12. Incumbe ao poder público prestar assistência psicológica aos pais de filhos com malformação congênita.” (NR)

“**Art. 10.**
.....

VII – proceder a exames visando ao diagnóstico e ao tratamento precoce de malformações congênitas, bem como prestar aconselhamento e orientação aos pais.” (NR)

“**Art. 11.**
.....

§ 4º Para o atendimento à saúde de crianças e adolescentes com fissura labiopalatal, incumbe ao Sistema Único de Saúde:



I – dimensionar a rede de atenção de forma a suprir as ações e os serviços demandados e a garantir a habilitação, em todos os Estados da Federação, de pelo menos um hospital de referência, com as condições físicas e estruturais, os equipamentos e os recursos humanos necessários para prestar atendimento especializado, além de garantir o transporte de crianças e adolescentes de baixa renda para os atendimentos de saúde;

II – elaborar protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para o tratamento de cada tipo e gravidade da malformação, garantir a notificação compulsória de todos os casos e dos atendimentos prestados, instituir cadastro de pacientes, classificados pelo tipo e a gravidade da malformação, divulgar o cadastro de serviços de saúde, elaborar estatísticas e fomentar a realização de estudos científicos. ” (NR)

“Art. 14.

§ 4º A criança com necessidade de cuidados odontológicos especiais, inclusive os decorrentes do atendimento previsto no § 4º do art. 11, será atendida pelo Sistema Único de Saúde.

.....” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

Em 5 de julho de 2017, a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, da Câmara dos Deputados, realizou Audiência Pública para debater as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com fissuras labiopalatais. Na ocasião, a Coordenação-Geral de Atenção Especializada, do Departamento de Atenção Especializada e Temática, da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), do Ministério da Saúde (MS), apresentou a palestra intitulada “A Fissura Labiopalatal no Sistema Único de Saúde”, com as informações que aqui se apresentam sobre a assistência prestada pelos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes que nascem com essa malformação, designados como “fissurados labiopalatais”.

As fissuras labiopalatais ou labiopalatinas são malformações congênitas caracterizadas pela permanência de aberturas ou





descontinuidades nas estruturas do lábio ou do palato, de localização e extensão variáveis, as quais determinam a gravidade dos problemas que elas acarretam para os pacientes.

As fissuras afetam os aspectos estético, funcional e emocional dos indivíduos. Esteticamente, elas deformam as feições do paciente. Funcionalmente, elas acarretam dificuldades para sucção, deglutição, mastigação, respiração, fonação e audição. E, emocionalmente, elas podem comprometer o ajustamento pessoal e social do indivíduo.

A criança fissurada começa a falar tarde e, no início, pode ter uma fala ininteligível. Os consequentes distúrbios de fala que ela apresenta surgem na infância, durante o processo de aquisição e desenvolvimento da linguagem, e podem permanecer mesmo após a correção cirúrgica da insuficiência velofaríngea, tornando necessário o treinamento específico dos padrões corretos por meio de terapia fonoaudiológica. A articulação da fala pode melhorar com a idade, mas isso ocorre mais pelos mecanismos compensatórios aprendidos do que pelo desenvolvimento maturacional.

O tratamento do indivíduo fissurado deve ser realizado por equipe multidisciplinar especializada, composta por pediatra, clínico geral, otorrinolaringologista, cirurgião plástico, cirurgião bucomaxilofacial, anestesista, ortodontista, odontopediatra, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo, geneticista, radiologista, protético, implantologista, enfermeiro, terapeuta familiar e assistente social, visando a uma reabilitação morfológica, funcional e psicossocial.

Segundo o Ministério da Saúde, estima-se que a incidência no Brasil seja de um fissurado para cada 650 nascimentos. Essa incidência cresce com a presença de familiares fissurados: acredita-se que a presença de predisposição hereditária conjugada com fatores ambientais possa determinar a ocorrência da anomalia.

As normas técnicas vigentes estabelecem que as fissuras labiopalatais, e todas as malformações congênitas, sejam registradas no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC). No período de 2010 a 2015, ocorreram no país 136.852 nascidos vivos com anomalias congênitas, dos quais 9.226 (7%) tinham fenda labial ou fenda palatina.





No entanto, com base na estimativa de incidência de um caso a cada 650 nascimentos, o número de nascituros com fissura labiopalatal deveria ter sido de 27.049. Presume-se, portanto, que ocorra um “subregistro” dos casos por parte dos serviços de saúde, para o qual contribuem as dificuldades de diagnóstico das fissuras submucosa e de submucosa oculta, que não são facilmente identificáveis ao nascimento.

A Portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994, habilita hospitais com condições físicas, estruturais, de equipamentos e de recursos humanos, para prestar o atendimento aos pacientes com fissuras labiopalatais no âmbito do SUS. Na estruturação da rede de serviços do Sistema, os seguintes procedimentos cirúrgicos e ambulatoriais são realizados exclusivamente nesses centros habilitados: instalação de prótese em pacientes com anomalias crânio e bucomaxilofacial; instalação de aparelho ortodôntico ou ortopédico fixo; diversas cirurgias em paciente com anomalia crânio e bucomaxilofacial, a exemplo de alongamento de columela, osteotomia de maxila, microcirurgia otológica, palatoplastia primária, labioplastia secundária, rinosseptoplastia, reconstrução total de lábio, rinoplastia, septoplastia, timpanoplastia; implante osteointegrado extra-oral bucomaxilofacial; e implante dentário osteointegrado.

Além de serem submetidos a esses procedimentos restritos aos centros habilitados, os pacientes também demandam atendimentos – odontológicos, ambulatoriais, fonoaudiológicos, psicológicos e fisioterápicos – em outros serviços de saúde, designados como não habilitados.

Em todo o Brasil, em julho de 2017, existiam 28 centros habilitados (dos quais três ofereciam só o atendimento ambulatorial), distribuídos nos seguintes Estados: BA, CE, DF, MG (dois centros), MS, MT (dois centros), PE, PI, PR, RJ, RS (quatro centros), SC (dois centros), SP (nove centros) e TO. Havia, portanto, treze Estados da Federação que não possuem nenhum centro habilitado para a realização de procedimentos específicos do tratamento de fissuras labiopalatais.

A apresentação do Ministério da Saúde na audiência pública apresentou os dados de produção – disponíveis nos Sistemas de Informações Ambulatoriais (SIA) e de Informações Hospitalares (SIH) do SUS – referentes aos estabelecimentos habilitados e não habilitados para o tratamento de fissuras labiopalatais, nos anos de 2011 a 2016. Em 2011,





67% dos procedimentos foram realizados nos serviços habilitados, contra 33% nos não habilitados; no entanto, ao longo dos anos avaliados, ocorreu uma progressiva inversão dessa proporção e, em 2016, 80% dos procedimentos ocorreram nos não habilitados e apenas 20% nos habilitados.

Na audiência pública, o Ministério da Saúde apresentou as seguintes perspectivas para o atendimento aos fissurados labiopalatais, tendo em vista sua atuação como gestor federal de saúde: atualização do normativo técnico para a Atenção Especializada às Pessoas com Anomalias Crânio e Bucomaxilofaciais; instituição de novos critérios para organização, planejamento e monitoramento da atenção, com diretrizes específicas, bem como definição de condições estruturais, funcionais e de recursos humanos para a habilitação de serviços no âmbito do SUS; ampliação da rede de serviços, que hoje está concentrada nas regiões Sul e Sudeste, com ênfase à descentralização dos cuidados.

Nesse contexto, queremos contribuir para que o SUS ofereça atendimento clínico, cirúrgico e de reabilitação adequados e com qualidade aos fissurados labiopalatais. Por isso, apresentamos este projeto de lei, que altera o Estatuto da Criança e do Adolescente para prever as obrigações dos serviços de saúde no atendimento de crianças diagnosticadas com malformações congênitas e, especificamente, com fissuras labiopalatais, e para tornar obrigatório o dimensionamento adequado da rede de atenção, além de garantir a existência de pelo menos um centro habilitado em todos os Estados da Federação.

Sala das Sessões,

Senador **EDUARDO BRAGA**

