## COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA REQUERIMENTO N.º /2016 (Da Sra. Rosinha da Adefal)

Requer a realização de audiência pública para tratar das dificuldades enfrentadas pelas pessoas portadoras de fissuras lábio palatal (lábios leporinos).

Senhor Presidente,

Nos termos do no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, ouvido o plenário, requeremos a adoção das providências necessárias para a realização de audiência pública, para a qual deverá ser convidado o Exmo. Sr. Ministro da Saúde, Ricardo Barros, para no âmbito desta Comissão discutir sobre as ações do governo brasileiro a serem adotadas ante as dificuldades de acesso a tratamentos e cirurgias para as pessoas acometidas com a fissura lábio palatal (lábios leporinos).

Para o enriquecimento das discussões e bom andamento dos trabalhos requeremos, ainda, a presença do Cirurgião Plástico da SES-DF, Dr. Marconi Delmiro.

Requeremos, ainda, seja convidado o Coordenador do Programa Criança Feliz, do Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário, Sr. Cláudio Duarte da Fonseca.

## JUSTIFICATIVA

O objetivo da presente audiência pública é levantar a discussão acerca das dificuldades enfrentadas pelas pessoas portadoras de fissuras lábio palatal, comumente chamada de lábios leporinos.

Fissura labial é a separação do lábio superior em duas partes, algo que atinge um em cada 550 bebês no Brasil. Tal como a fissura palatina, a fissura labial é causada pela junção inadequada dos dois lados da face quando o bebê ainda está no útero. Embora ninguém saiba ao certo o porquê desta deficiência, ela tende a ser hereditária. Os desequilíbrios hormonais, as deficiências nutricionais e certas drogas utilizadas durante a gestação podem ser apontadas como possíveis causas.

A fissura palatina ocorre quando há uma abertura direta entre o palato, ou céu da boca, e a base do nariz. Durante a gestação, o maxilar superior do bebê não se fecha como deveria, deixando uma falha. A fissura palatina é um problema mais grave que a fissura labial, embora ambos requeiram uma cirurgia corretiva.

Dificuldades de alimentação, de respiração e de fala, além de problemas psicológicos são algumas das dificuldades enfrentadas por uma criança com fissura labial ou palatina.

Os dados mostram que a cada 600 crianças que nascem uma delas nascem com lábio leporino, é um número alto e pouco conhecido. São mais de 150 mil casos por anos no Brasil.

Muitos que tem lábio leporino vivam isolados na escola com medo de se relacionar com os outros por vários motivos e um deles é: a fala, aparência, timidez. Sem citar os que sofrem agressões pelo simples motivos de nascer diferente. Há relatos de pessoas que superaram a vergonha e a timidez de nascer numa sociedade 'normal', já outras não continuam numa depressão que parece infinita. Se não há um acompanhamento psicológico para acompanhar um lábio leporino ele com certeza terá sérios problemas ao longo da vida ao ponto de chegar numa depressão grave.

Posto isso conclamo os pares a aprovarem o presente requerimento.

Indispensável, para o bom andamento das discussões, que haja uma ampla participação das próprias pessoas nesta condição, por meio das suas entidades representativas e de defesa de direitos ou diretamente, no pleno exercício da participação democrática a que temos direito como cidadãos.

Por esta razão, solicito ampla divulgação deste requerimento à sociedade civil, para prestigiar e contribuir com o bom andamento dos trabalhos desta audiência pública, da qual pretendemos sair com encaminhamentos concretos que tragam benefícios ao povo brasileiro. Nunca é demais lembrar que é a sociedade civil quem legitima os atos deste Parlamento.

<u>Para garantir acessibilidade para TODOS, solicitamos intérpretes de Libras.</u>

Sala das Comissões, de novembro de 2016.

**ROSINHA DA ADEFAL** Deputada Federal – PTdoB/AL