

PROJETO DE LEI Nº , de 2019

(Da Sra. Leandre)

Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei determina que as pessoas acometidas pelas más formações congênitas fissura palatina ou labiopalatina, quando não totalmente reabilitadas, são consideradas possuidoras de impedimentos de longo prazo de natureza física que podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Parágrafo único. Os pacientes não reabilitados são aqueles que ainda necessitam de tratamento, ou que, mesmo após finalizado o tratamento, apresentam sequelas funcionais.

Art. 2º Ficam asseguradas às pessoas com as más formações congênitas fissura palatina ou labiopalatina, não reabilitadas, os mesmos direitos e garantias das pessoas com deficiência.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICATIVA

Este projeto foi originalmente apresentado pelo Deputado Domingos Neto na 55ª legislatura, todavia, com o final da legislatura, foi arquivado, nos moldes regimentais. Assim, considerando a importância do tema, reapresento a demanda, com a justificativa já anteriormente apresentada.

A fissura labiopalatina é um defeito congênito que atinge uma criança a cada 650 nascidas, de acordo com a literatura especializada. Trata-se de 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.

O tratamento de reabilitação dos pacientes acometidos por essa anomalia é bastante longo. Envolve atuação de diversas especialidades. No total, em média, o tratamento leva de 16 a 20 anos para se completar. Normalmente a criança com fissura labiopalatina recebe a cirurgia de lábio nos três primeiros meses após o nascimento e o fechamento do palato por volta dos 18 meses de idade. Além dessas intervenções iniciais, outros atendimentos são indispensáveis para a reabilitação total, sendo que o abandono ou não tratamento traz consequências graves aos pacientes. Essas fissuras, quando não tratadas, dificultam a integração na sociedade e a inclusão social, assim como acontece com outras doenças incapacitantes.

Nesse contexto, a proposição legislativa apresentada tem cunho social e humanista ao buscar proteger aqueles pacientes que não conseguem a reabilitação. São aqueles indivíduos que apresentam alguma sequela no tratamento cirúrgico das fissuras, ou que não se submeteram a tratamento por ausência de informação, por distância física dos centros de tratamento ou por falta de serviços prestados no âmbito do Sistema Único de Saúde. 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.

Sala das Sessões, em 20 de março de 2019.

Deputada Leandre

PV/PR