

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2019 (Da Sra. Carmen Zanotto)

Requer a realização de Audiência Pública, em conjunto com a Comissão de Seguridade Social e Família, com a finalidade de discutir sobre a formulação de uma política nacional de reabilitação das anomalias craniofaciais e a situação das pessoas com fissura Labiopalatina e Fenda Palatina no Brasil a fim acolher sugestões para a transformação do cenário futuro no tratamento de nascidos com malformação congênita.

Senhor Presidente,

Nos termos do art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a Vossa Excelência, ouvido o plenário desta comissão, a realização de Audiência Pública, em conjunto com a Comissão de Seguridade Social e Família, com a finalidade de discutir sobre a formulação de uma política nacional de reabilitação das anomalias craniofaciais e a situação das pessoas com fissura Labiopalatina e Fenda Palatina no Brasil a fim acolher sugestões para a transformação do cenário futuro no tratamento de nascidos com malformação congênita.

Para tanto, solicitamos que sejam convidados os seguintes participantes:

- Representante do Ministério da Saúde;
- Representante do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems);
- Representante do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass);
- Dr. Thyago Cezar, presidente da Rede Nacional de Associações de pais e pessoas com fissura Labiopalatina – Rede Profis;
 - Jeniffer de Cássia Rillo Dutka- Pós Doutorado Children's Health care of Atlanta Pediatric Hospital, CHOA, Estados Unidos. Professora Doutora na Faculdade de Odontologia de Bauru FOB/ USP & Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais;
- Representante do Laboratório de Epidemiologia de Malformações Congênicas do Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz)- os pesquisadores

trabalham no sentido de validar a qualidade dos dados registrados no campo ‘Malformação Congênita e/ou Anomalia Cromossômica’ da Declaração de Nascido Vivo (DNV), em nível nacional.

Ademais, reconhecendo a relevância da temática a ser debatida, solicitamos que seja convidada a Comissão de Assuntos Sociais – CAS, do Senado Federal, e tendo em vista que essa pauta está sendo construída juntamente com a **nobre Senadora Mara Gabrilli**, solicitamos que também seja convidada, para participarem da Audiência Pública de modo a enriquecer a discussão.

JUSTIFICATIVA

As lesões ou fissuras labiopalatais são malformações congênitas caracterizadas por aberturas ou descontinuidade das estruturas do lábio e/ou palato, de localização e extensão variáveis. Afetam os aspectos estético, funcional e emocional do paciente. Esteticamente, ela deforma o semblante do indivíduo. Quanto ao aspecto funcional, ela acarreta dificuldades para sucção, deglutição, mastigação, respiração, fonação e audição. Emocionalmente, o ajustamento pessoal e social do indivíduo é comprometido.

A criança fissurada começa a falar tarde e assim que inicia pode ter uma fala ininteligível. O maior impacto na vida dessas crianças, além do preconceito e exclusão pela aparência, em uma sociedade onde a estética é tão valorizada, vem do agravante da dificuldade da fala. Sem o fechamento completo e adequado da musculatura do lábio e do palato garantindo uma boa mobilidade dessas estruturas, estas crianças não serão capazes de adquirir os sons da fala, o que levará a uma fala estigmatizada como “fanhosa” e, de fato, ininteligível.

Segundo o Ministério da Saúde, estima-se que a incidência no Brasil é de um fissurado para cada 650 nascimentos (1: 650). Essa incidência cresce com a presença de familiares fissurados, e quando na presença de predisposição hereditária, acredita-se que a conjugação de fatores ambientais pode precipitar o aparecimento da anomalia.

Já debatemos muito nesta Casa em audiências públicas e por mais impactante que possa ser o histórico de debates com o Ministério da Saúde sobre a implantação de

políticas públicas para os nascidos com malformação congênita sempre esbarrou na total ausência de estatísticas críveis. O motivo: o registro de nascimento, até bem pouco tempo, não obrigava a comunicação compulsória da existência da malformação congênita.

Apesar de um arcabouço legal razoavelmente adequado e em parte regulamentado, a subnotificação segue alarmante. Em estudo denominado “*Avaliação da Qualidade das Informações sobre Anomalias Congênicas do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos*” (Daniela Varela Luquetti- Doutora em Ciências na área de Saúde Pública), foi identificado problema de subnotificação no Brasil. Este estudo teve como objetivo avaliar a qualidade da informação sobre anomalias congênicas no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos - SINASC em oito hospitais distribuídos em sete municípios do Brasil. Foi avaliada a cobertura, validade de critério e confiabilidade da codificação dos diagnósticos de anomalias congênicas em 2004 e, posteriormente, esta cobertura e validade foi comparada para o ano de 2007 destes hospitais, consistindo de 27.945 e 25.905 nascidos vivos respectivamente.

Em um primeiro momento, avaliou-se o ano de 2004, quando o campo 34 ainda estava recentemente implementado e intervenções para a sua melhoria ainda não haviam sido realizadas. Um ponto que chamou atenção foi o de que 24% a 64% dos casos subnotificados tinham o diagnóstico anotado no prontuário no momento do nascimento mostrando uma maior dificuldade na notificação do que no diagnóstico das anomalias congênicas.

Em um segundo momento, as informações do ano de 2007 foram avaliadas para verificar a evolução da qualidade dos dados quando algumas intervenções já haviam sido realizadas. Foi observado que o SINASC **manteve uma subnotificação de pelo menos de 46,8% para o conjunto dos casos de anomalias congênicas e 36,4% quando a análise foi restringida para as anomalias congênicas maiores** nas unidades estudadas em 2007, não havendo melhora significativa na maioria dos hospitais, mesmo após sete anos de sua implementação.

O SINASC constitui um sistema de informações capaz de fornecer dados sobre as anomalias congênicas, no entanto, mesmo após a implementação do campo 34, um programa de vigilância epidemiológica das anomalias congênicas ainda não foi instituído no país.

Conclui-se que, se faz necessário a implementação de um programa nacional de vigilância epidemiológica em anomalias congênicas pelo Ministério da Saúde capaz de

fornecer indicadores de forma acurada para o planejamento de políticas de saúde, principalmente para a saúde infantil, pois na atual conjuntura, na qual observamos o aumento da proporção da mortalidade infantil por anomalias congênicas e a existência de outros sistemas de informação nacionais, parece ideal para a criação de tal programa.

Também se faz necessário avaliarmos a possibilidade de alterar o processo de codificação e digitação das DNV para incluir uma descrição mais detalhada das anomalias congênicas, obrigatoriedade que a DNV seja preenchida por profissionais de saúde e uma efetiva intervenção pelos gestores do SINASC, em nível municipal, estadual e federal para a melhoria deste campo.

Dessa forma, peço apoio dos nobres pares na aprovação do presente requerimento para que possamos aprofundar o debate.

Sala das Comissões, de de 2019.

Deputada **CARMEN ZANOTTO**
CIDADANIA/SC