

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 2.811, DE 2021

Apensado: PL nº 2.988/2023

Dispõe sobre a avaliação do recém-nascido para diagnóstico de fissuras palatinas.

Autora: Deputada CELINA LEÃO

Relator: Deputado LEO PRATES

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 2.811, de 2021, de autoria da Deputada Celina Leão, dispõe sobre a avaliação do recém-nascido para o diagnóstico de fissuras palatinas.

A autora da proposição justifica sua iniciativa citando a necessidade de se fazer um diagnóstico precoce das fissuras palatinas, assim como o tratamento cirúrgico oportuno. Aponta, ainda, que vários casos só são diagnosticados posteriormente.

Foi apensado ao projeto original:

- PL nº 2.988/2023, de autoria do Deputado Augusto Puppio, que dispõe sobre o exame de triagem neonatal para fissuras palatinas.

Os Projetos, que tramitam sob o rito ordinário, estão sujeitos à apreciação conclusiva pelas Comissões. Foram distribuídos à Comissão de Saúde, para exame de mérito; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, para aferição da constitucionalidade, da juridicidade e da técnica legislativa (art. 54 RICD).



Ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta Comissão.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a esta Comissão a apreciação de proposições, quanto ao mérito, no que tange a questões referentes a seu campo temático e áreas de atividade, nos termos regimentais.

O Projeto de Lei nº 2.811, de 2021, de autoria da Deputada Celina Leão, dispõe sobre a avaliação do recém-nascido para o diagnóstico de fissuras palatinas.

A autora da proposição justifica sua iniciativa citando a necessidade de se fazer um diagnóstico precoce das fissuras palatinas, assim como o tratamento cirúrgico oportuno. Aponta, ainda, que vários casos só são diagnosticados posteriormente.

O apensado, PL nº 2.988, de 2023, tem o mesmo propósito do principal, adicionando como propostas a marcação imediata da primeira consulta e a prioridade no atendimento de cirurgia plástica.

Os projetos sob análise tratam de um assunto bastante relevante. As fendas labiopalatais estão entre as malformações congênitas mais frequentes, com uma média de incidência de um caso a cada mil nascimentos.

Essas alterações podem levar a dificuldades na alimentação do recém-nascido, ou aspirações pulmonares, com risco de infecções graves. Ademais, estão associadas a alterações estéticas com potencial de provocarem sofrimento psíquico posteriormente.

A cirurgia realizada precocemente reduz significativamente estas complicações. Porém, o que tem ocorrido no Sistema Único de Saúde (SUS) é a dificuldade de acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento, levando a atraso na realização dos procedimentos.



Cumpra ainda ressaltar que duas organizações, a **Operação Sorriso Brasil (OSB)**, uma das maiores organizações médicas voluntárias do mundo, com cerca de 6 mil profissionais da área da saúde de 80 países, que está no Brasil desde 1997, atua por meio de missões humanitárias, nas quais são realizados atendimentos e cirurgias gratuitas para crianças e adultos com fissuras faciais, como fissura labial e fenda palatina; e a Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina (REDE PROFIS), uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos criada em 2004, que tem como o intercâmbio técnico-científico do conhecimento e o fortalecimento das ações em defesa dos direitos das pessoas com fissura labiopalatinas e/ou outras deficiências, já vem atuando fortemente nessa questão.

Recentemente, a OSB e a REDE PROFIS começaram a trabalhar para ampliar o tratamento de pacientes com fissuras labiopalatinas no SUS, através da estruturação de uma linha de cuidado, iniciando pelo diagnóstico, além da estruturação adequada de uma base de dados destes pacientes, possibilitando assim a elaboração mais assertiva de políticas públicas para esses pacientes.

Nesse cenário, os projetos sob análise mostram-se oportunos e justos. Precisaremos reuni-los em um substitutivo, fazendo algumas adequações, nos seguintes pontos:

Importância do diagnóstico

O diagnóstico precoce tanto de fissuras de lábio quanto de palato é de extrema importância para estabelecer um plano de tratamento a longo prazo, prever prognóstico e acolhimento/aconselhamento adequado aos familiares e responsáveis. Para fissuras labiais, é possível que esse diagnóstico seja realizado por volta do segundo trimestre de gestação. Portanto, a partir do diagnóstico precoce, estes familiares terão mais tempo



para se educarem e buscarem profissionais especialistas da área, minimizando o impacto psicológico sobre a existência de uma deformidade no momento do nascimento e tornando os pais abertos para o tratamento deste paciente.

Dito isto, propomos inserir no substitutivo que se determine métodos de diagnóstico a serem realizados tanto no pré-natal, como ultrassonografia, quanto logo após ao nascimento para assegurar que a fissura tanto de lábio quanto de palato seja diagnosticada precocemente.

Reporte ao banco de dados do DATASUS

A estruturação de políticas públicas e linhas de cuidado dependem fundamentalmente de dados e números que possam orientar a elaboração e implementação destas políticas. Por isso, propomos também que conste do substitutivo que se estabeleça, para os casos diagnosticados de fissura labiopalatina, a notificação compulsória dos casos nos bancos de dados do Ministério da Saúde, exercendo o cumprimento da Lei Nacional nº 13.685/2018.

Primeira consulta

Após a equipe da maternidade realizar a detecção da fissura labiopalatina no indivíduo neonato, este deve ser imediatamente encaminhado até um centro de referência de reabilitação da anomalia para que possa acessar os processos de reabilitação adequados.

Tido o nascimento da criança, eventualmente se a equipe da maternidade não tiver conhecimento de como prestar os serviços mínimos para alimentação e garantia de vida da criança, o profissional deverá buscar



informações no centro de reabilitação, objetivando a prestação dos primeiros cuidados.

Assim, propomos a inclusão no Substitutivo a previsão que a primeira avaliação dos pacientes diagnosticados com fissuras labiopalatinas, seja feita por um profissional de saúde habilitado e com conhecimento sobre fissuras labiopalatinas.

Tratamento clínico e cirúrgico

O tratamento para pacientes com fissuras labiopalatina é complexo e de longa duração, portanto, é fundamental que estes profissionais e os familiares estejam engajados, para que tanto o tratamento cirúrgico quanto o clínico promovam o melhor cuidado ao paciente.

Logo, o primeiro passo para um cuidado no momento correto é garantir que o diagnóstico da fissura seja realizado precocemente e como consequência a determinação e orientação do tratamento adequado ao paciente. Mesmo que a primeira reparação cirúrgica seja uma parte importante no tratamento multidisciplinar, poderá ser necessária realização de outras cirurgias ao longo do desenvolvimento do paciente, a depender do diagnóstico e plano de tratamento inicial.

Portanto, é de extrema importância que este indivíduo seja acompanhado por uma equipe multiprofissional antes, durante e após o reparo cirúrgico para garantia dos desfechos seguintes, mas não somente: desenvolvimento da fala, oclusão completa da fissura, higiene oral, saúde mental do paciente e familiares e, inclusão do indivíduo na sociedade.



Assim, pelas razões expostas, na certeza do mérito e da oportunidade das proposições, meu voto é pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 2.811, de 2021, e do apensado, PL nº 2.988, de 2023, **na forma do Substitutivo apresentado anexo**.

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputado LEO PRATES
Relator



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 2.811, DE 2021

Apensado: PL nº 2.988/2023

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para estabelecer o exame de triagem neonatal para fissuras palatinas e o encaminhamento dos casos para tratamento precoce.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O Art. 10 da Lei 8.069/90, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido do seguinte inciso VII:

“Art. 10.....

.....

VII - proceder a exames, como ultrassonografia, visando ao diagnóstico pré-natal de mal formações craniofaciais, incluindo fissuras tanto de lábio quanto de palato;

Art. 2º O art. 11 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido dos seguintes §5º e §6º:

“Art. 11

.....

§5º Os profissionais que atendem recém-nascidos deverão realizar, no primeiro exame clínico, a avaliação de lábios e palato para rastreamento de fissuras labiopalatinas, sendo garantido ao paciente com fissura labiopalatina, quando em serviços vinculados ao Sistema Único de Saúde:

I - agendamento da primeira consulta com profissional de saúde habilitado e com conhecimento sobre fissuras labiopalatinas antes da alta hospitalar;



II – encaminhamento para centro de referência de reabilitação especializado em anomalias craniofaciais e fissuras labiopalatinas;

III – tratamento clínico e cirúrgico, definido por equipe multidisciplinar de profissionais de saúde;

IV – prioridade no atendimento por serviços de cirurgia (NR).

§6º Inserir na Declaração de Nascido Vivo as anomalias crâniofaciais, as malformações congênitas e as fissuras labiopalatinas diagnosticadas, no pré-natal ou após o nascimento, conforme disposto no §5º do Art. 4º da Lei 12.662/2012.”

Art. 3º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 dias de sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputado LEO PRATES
Relator

2023-15794

