



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

Gabinete do Deputado Estadual **ALCIMAR MACIEL PEREIRA – Cabo Maciel** - PL

PROJETO DE LEI Nº242, DE 15 DE MARÇO DE 2023.

Assegura aos recém-nascidos, nas unidades integrantes do sistema de saúde do Estado do Amazonas, o direito ao teste para diagnóstico de fissura labiopalatina, ainda na sala de parto, e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DECRETA:

Artigo 1º - É assegurado aos recém-nascidos nas unidades integrantes do sistema de saúde do Estado do Amazonas, públicas ou privadas, o direito à realização de teste para diagnóstico de más formações congênitas de fissura labiopalatina, seja no pré-natal, seja logo após o nascimento na sala de parto.

§ 1º Os profissionais de saúde devem informar à gestante e aos acompanhantes o resultado do teste de que trata o *caput*, além da importância do teste de fissura labiopalatina, orientando-os sobre o atendimento disponibilizado por órgãos públicos e outras entidades que poderão auxiliá-los no tratamento.

§ 2º Os casos identificados devem ser encaminhados para acompanhamentos e procedimento cirúrgicos corretivos nas unidades de referência de atendimento a fissurados.

§ 3º As unidades integrantes do sistema de saúde do Estado do Amazonas, públicas ou privadas, devem notificar compulsoriamente à Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas, os casos de nascimento de crianças com fissura labiopalatina.

Artigo 2º - O teste de fissura labiopalatal deverá ser realizado nos primeiros minutos de vida do bebê, juntamente com os demais exames já contemplados pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN, dentro da estrutura já existente no âmbito rede de saúde pública e



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

Gabinete do Deputado Estadual **ALCIMAR MACIEL PEREIRA – Cabo Maciel** - PL

privada do Estado do Amazonas.

Art. 3º Os hospitais e maternidades do Amazonas, quer da rede pública, quer da rede privada, devem realizar o teste de fissura labiopalatal e, de acordo com os testes de triagem neonatal, assegurados pelo Artigo 10, inciso III, da Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente, na modalidade ampliada, em todas as crianças nascidas em suas dependências.

Parágrafo único. O descumprimento das disposições desta Lei acarretará as cominações previstas no Artigo 229, da Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente.

Artigo 4º - A Secretaria de Estado de Saúde do Estado, pelos meios necessários, comunicará às unidades e instituições hospitalares integrantes do sistema de saúde do Amazonas, públicas e privadas, a existência desta Lei, apresentando o rol de entidades de referência a serem informadas.

Artigo 5º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

PAÇO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus/AM, 15 março de 2023.

ALCIMAR MACIEL PEREIRA – Cabo Maciel

Deputado Estadual – PL

Presidente da Comissão de Educação – COED/ALEAM

Vice-presidente da Comissão de Segurança – CSP/ALEAM



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

Gabinete do Deputado Estadual **ALCIMAR MACIEL PEREIRA – Cabo Maciel** - PL

JUSTIFICATIVA

Trata-se de Projeto de Lei que “ASSEGURA AOS RECÉM-NASCIDOS, NAS UNIDADES INTEGRANTES DO SISTEMA DE SAÚDE DO ESTADO DO AMAZONAS, O DIREITO AO TESTE PARA DIAGNÓSTICO DE FISSURA LABIOPALATAL, AINDA NA SALA DE PARTO, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.”

Segundo dados apresentados pela Associação Brasileira de Fissuras Labiopalatinas, a fissura labiopalatina é um defeito congênito que atinge um a cada 650 nascimentos em todo o mundo. A prevalência no mundo é de 1,53: 1.000 nascidos vivos = 1: 650 nascidos vivos.

Não se sabe a prevalência exata das fissuras labiopalatinas no Brasil, contudo, estudos indicam a prevalência entre 0,19 e 1,54: 1.000 nascidos vivos.

Estudos em centros de atendimento a portadores de fissuras labiopalatais, onde foram encontradas a prevalência da má-formação em 0,49 no Rio Grande do Norte; 0,88 em Porto Alegre, RS; e 1,54 em Bauru, SP, a cada 1000 nascidos vivos.

Outro estudo, realizado pela OMS, no Brasil aponta a incidência de cerca de 5.800 novos casos todos os anos. As estimativas gerais são de cerca de 280.000 pessoas com fissura lábio/palatal em todo o país, entretanto, não se sabe exatamente quantas já receberam atendimento.

A fissura lábio palatina, também conhecida como lábio leporino, é caracterizada pela abertura no lábio superior de um ou dos dois lados, com uma abertura no palato (céu da boca). Ocorre entre a 4ª e a 12ª semanas de gravidez.

A fissura labiopalatal é 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.



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

Gabinete do Deputado Estadual ALCIMAR MACIEL PEREIRA – Cabo Maciel - PL

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.

Os portadores podem ter distúrbios funcionais que atrapalham a alimentação e a fala. Especialistas indicam que a primeira cirurgia de lábio seja realizada entre os 3 e 6 meses de vida e a de palato, entre os 12 e 18 meses, conforme as condições clínicas da criança. Os pacientes com fissuras labiopalatais, assim como seus familiares enfrentam diversos obstáculos funcionais, psicológicos e sociais frente ao diagnóstico de má formação.

O tratamento dos mesmos deve ser realizado em um âmbito interdisciplinar especializado, visando reabilitação estética, funcional (sucção, deglutição, mastigação, respiração, fonação, audição) e psicossocial do indivíduo. Nesse contexto, a interação da equipe multiprofissional de saúde com a família e com o paciente constitui ação indispensável para o sucesso da reabilitação.

O tratamento precoce é fundamental para a correção, solução e para o desenvolvimento infantil. As crianças com acompanhamento médico e terapêutico têm a deglutição e a fala normais.

Em média, um paciente pode passar por cinco a seis procedimentos cirúrgicos ao longo da vida – procedimentos que podem durar até a adolescência, a depender da gravidade da situação. “É um tratamento longo, complexo e caro. Quanto mais tempo passa sem fazer, mais custo tem. Por isso é importante dar toda a assistência necessária, no tempo certo”, acrescentou o especialista.

A proposição tem por finalidade assegurar o direito a realização de teste para diagnóstico de más formações congênitas de fissura labiopalatal, seja no pré-natal, seja logo após o nascimento na sala de parto, sendo, pois, indispensável colocar luz sobre a questão e aprovar lei específica, tendo em vista a gravidade do problema e a incidência elevada.



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

Gabinete do Deputado Estadual **ALCIMAR MACIEL PEREIRA – Cabo Maciel - PL**

O projeto possibilita a orientação precoce dos pais em relação aos tratamentos que são oferecidos para a solução da deformidade, e desta maneira, viabilizar o desenvolvimento da criança.

Ora, o nascimento de uma criança portadora de fissura labiopalatal representa um grande impacto para os pais. Além disso, essas crianças têm muitos problemas que necessitam ser resolvidos para se alcançar o sucesso na reabilitação, sendo importante que inúmeros profissionais de saúde colaborem na aplicação de seu conhecimento e com as habilidades necessárias.

Cabe destacar, que o lábio leporino pode ser diagnosticado antes do parto, permitindo que, logo após o nascimento a cirurgia corretiva seja realizada. Estudos mostram que quanto mais cedo é realizada a reparação, melhores são os prognósticos de recuperação. Ou seja, a cirurgia reparadora logo após o nascimento é ação, inclusive, preventiva em relação a uma série de problemas ao longo do desenvolvimento da pessoa.

PAÇO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em 15 de março de
2023.

Assinatura manuscrita em tinta azul, com uma traçada horizontal longa à direita.

ALCIMAR MACIEL PEREIRA – Cabo Maciel

Deputado Estadual – PL

Presidente da Comissão de Educação – COED/ALEAM

Vice-presidente da Comissão de Segurança – CSP/ALEAM



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

ASSINATURAS DIGITAIS

Documento 2023.10000.00000.9.010472
Data 15/03/2023



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento Nº 2023.10000.00000.9.010472

Origem

Unidade: DEP. CABO MACIEL
Enviado por: FABRICIO PINHEIRO DE SOUZA
Data: 15/03/2023

Destino

Unidade: DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO
Aos cuidados de: LUZIA ALDENIZE NASCIMENTO ALBUQUERQUE

Despacho

Motivo: ANÁLISE E PROVIDENCIAS

Despacho: PROJETO DE LEI QUE ASSEGURA AOS RECÉM-NASCIDOS O DIREITO AO TESTE PARA DIAGNÓSTICO DE FISSURA LABIOPALATAL, AINDA NA SALA DE PARTO.