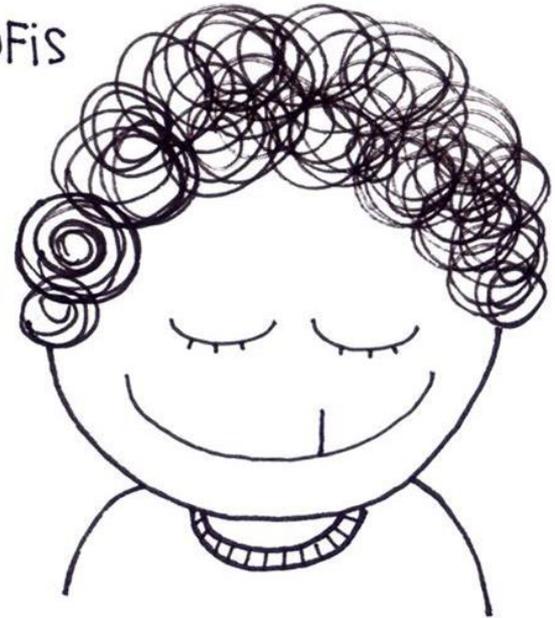
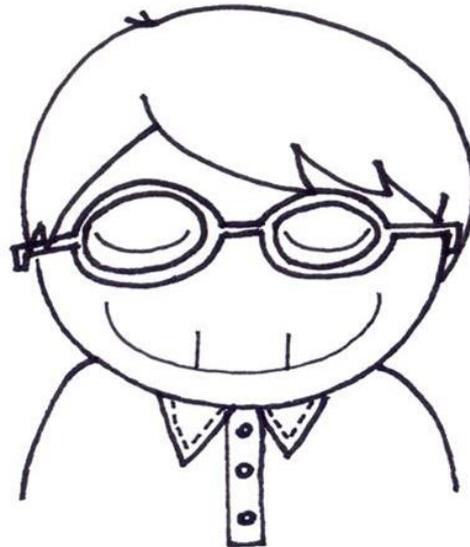


as fissuradas

#APOIO A REDE PROFIS



É UMA REDE DE APOIO PARA MÃES COM FILHOS
QUE NASCERAM COM FISSURAS E OUTROS "DEFEITOS"
NA FACE.

as fissuradas

AVANÇO DA LEGISLAÇÃO E DIREITOS RELACIONADOS À FISSURA LABIOPALATINA

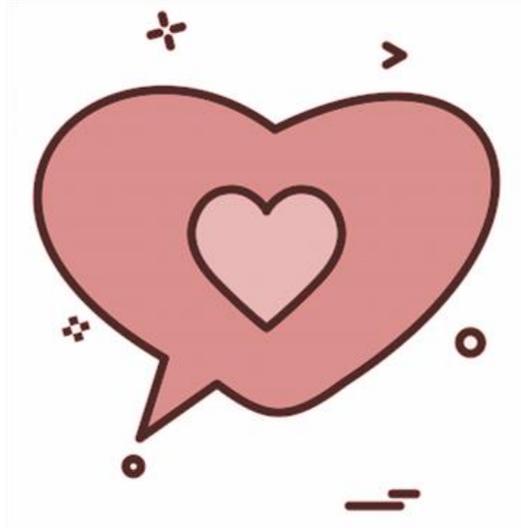
Fabiana Navarro

MÃE DA JULIA E DO FERNANDO

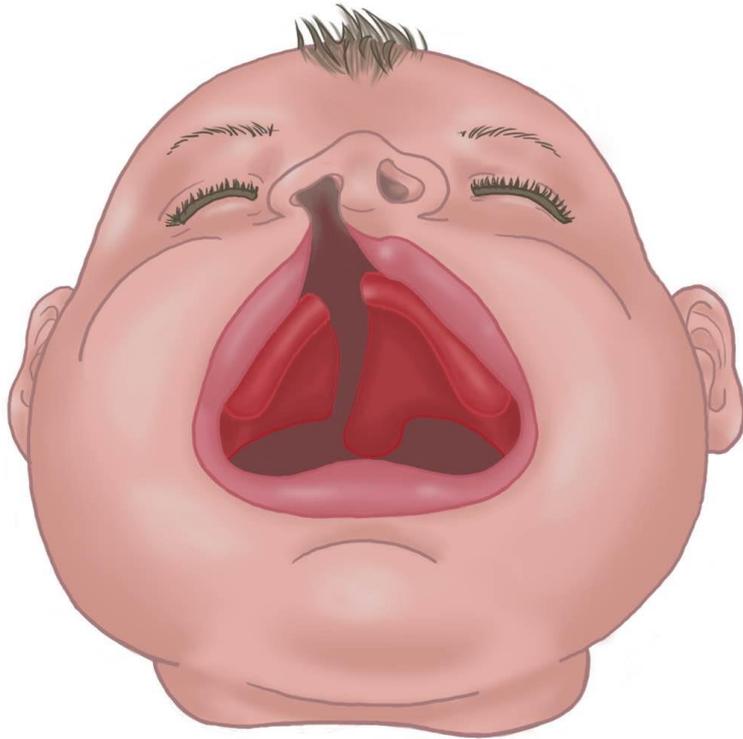
ADVOGADA

INTEGRANTE DA ONG AS FISSURADAS

as fissuradas



as fissuradas



BARBOSA 2017

FISSURA LABIOPALATINA

FALTA DE INFORMAÇÃO

QUALIDADE DA INFORMAÇÃO

ACESSO AO TRATAMENTO ADEQUADO

QUALIDADE DO TRATAMENTO

PREPARO DOS PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS

as fissuradas



O QUE FAZER?

QUEM PROCURAR?

ONDE?

TEMOS ESCOLHAS?

QUAIS?

as fissuradas.....

LEGISLAÇÃO BRASILEIRA GARANTE

- Direito à informação
- CF, CDC, Lei de Acesso a Informação, normas éticas da área médica/profissionais de saúde, outras normas

- Direito à saúde
- CF, Normas do Ministério da Saúde, outras normas

- Acesso integral a tratamento especializado e multiprofissional aos pacientes com fissura labiopalatina (Normas do Ministério da Saúde, outras normas)

as fissuradas.....

TRATAMENTO E REABILITAÇÃO

O tratamento das pessoas com fissura labiopalatal **deve começar o mais cedo possível**. O Sistema Único de Saúde (SUS) oferece **assistência integral a essas pessoas**, desde 1994, por meio dos Centros de tratamento da má formação lábio palatal. Esses Centros são habilitados junto ao SUS de acordo com a Portaria SAS/MS nº. 62, de 19 de abril de 1994.

<http://portalms.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/cirurgia-plastica-reparadora/fissura-labiopalatal/prevencao-diagnostico-e-tratamento>

as fissuradas.....

PROJETO DE LEI N. 1172/2015

"Dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia reparadora de lábio leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos conveniados e dá outras providências"

Status: Aguardando Apreciação pelo Senado Federal –
remessa em 30/05/2019

as fissuradas

LEI Nº 13.685, DE 25 DE JUNHO DE 2018

Altera a [Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012](#), para estabelecer a notificação compulsória de agravos e eventos em saúde relacionados às neoplasias, e a [Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012](#), para estabelecer a notificação compulsória de malformações congênicas.

OPRESIDENTEDAREPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Esta Lei altera a [Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012](#), para estabelecer a notificação compulsória de agravos e eventos em saúde relacionados às neoplasias, e a [Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012](#), para estabelecer a notificação compulsória de malformações congênicas.

.....

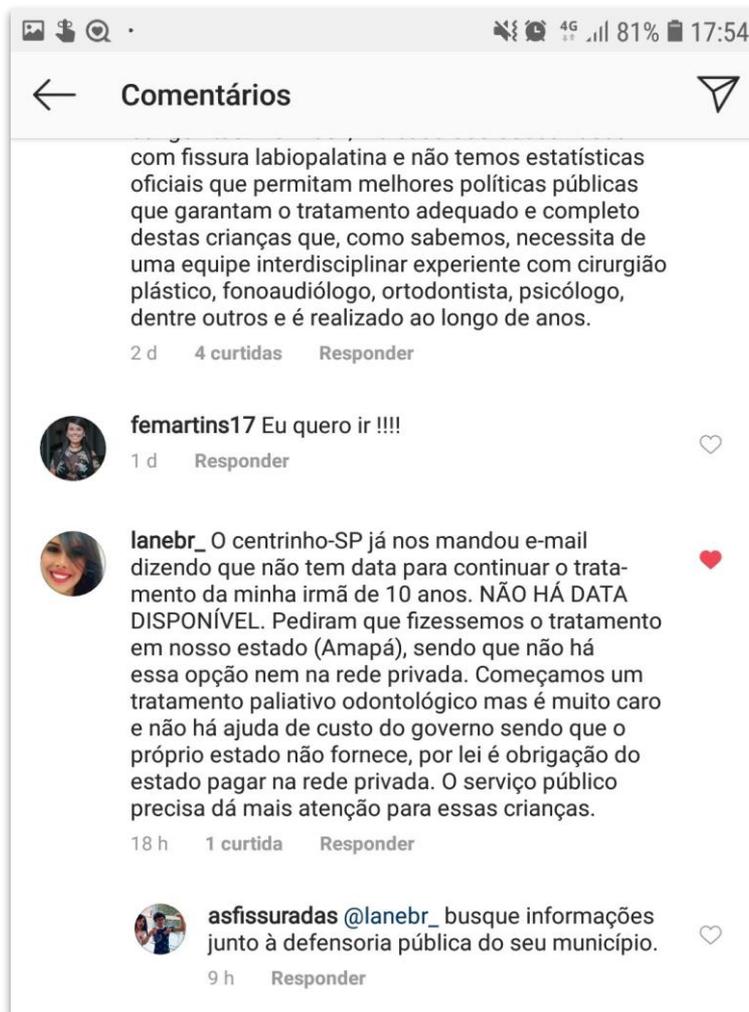
O art. 4º da Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, passa a vigorar acrescido do seguinte § 5º:

"Art. 4º

.....

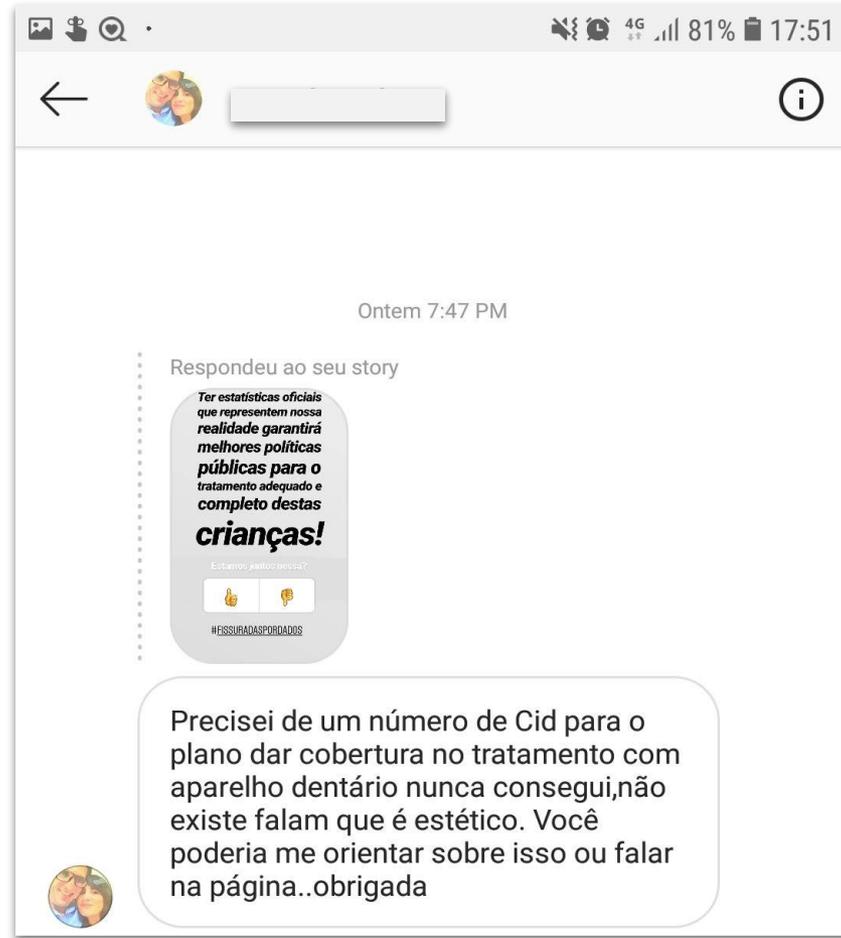
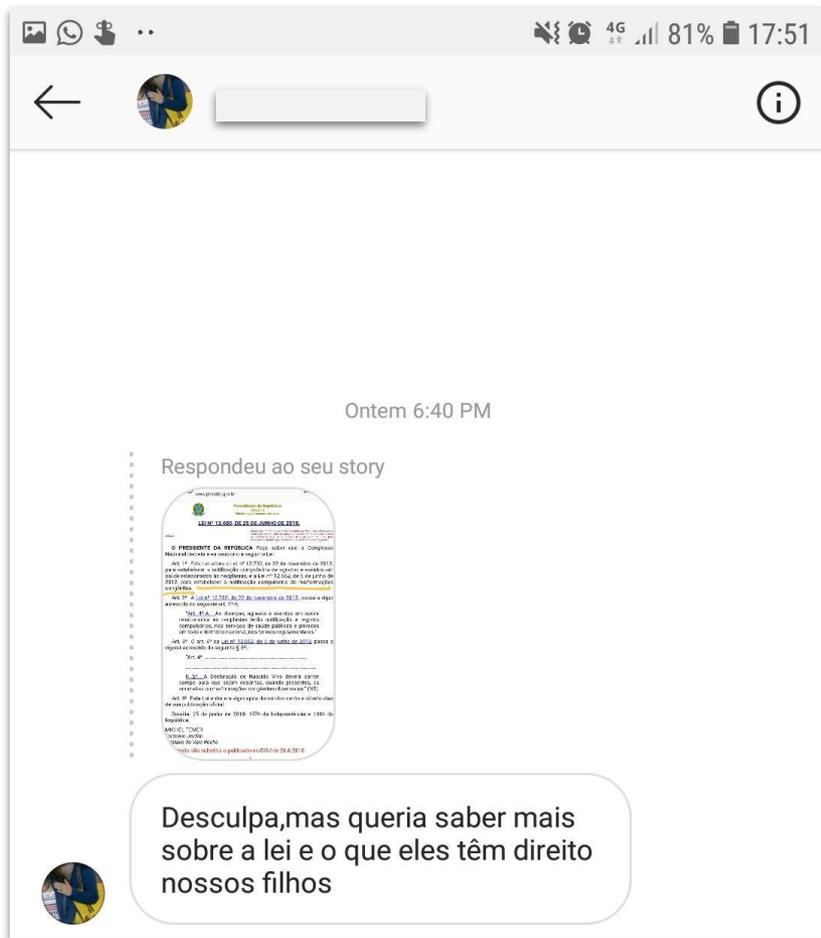
§ 5º A Declaração de Nascido Vivo deverá conter campo para que sejam descritas, quando presentes, as anomalias ou malformações congênicas observadas. (NR)

DÚVIDAS DAS FAMÍLIAS...



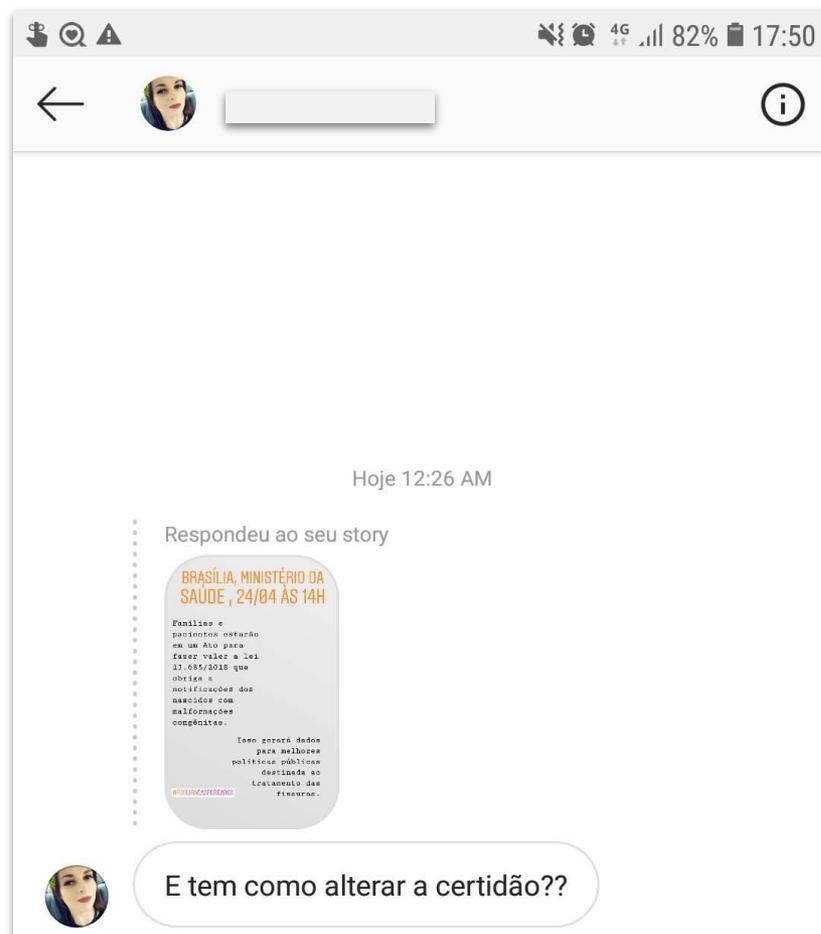
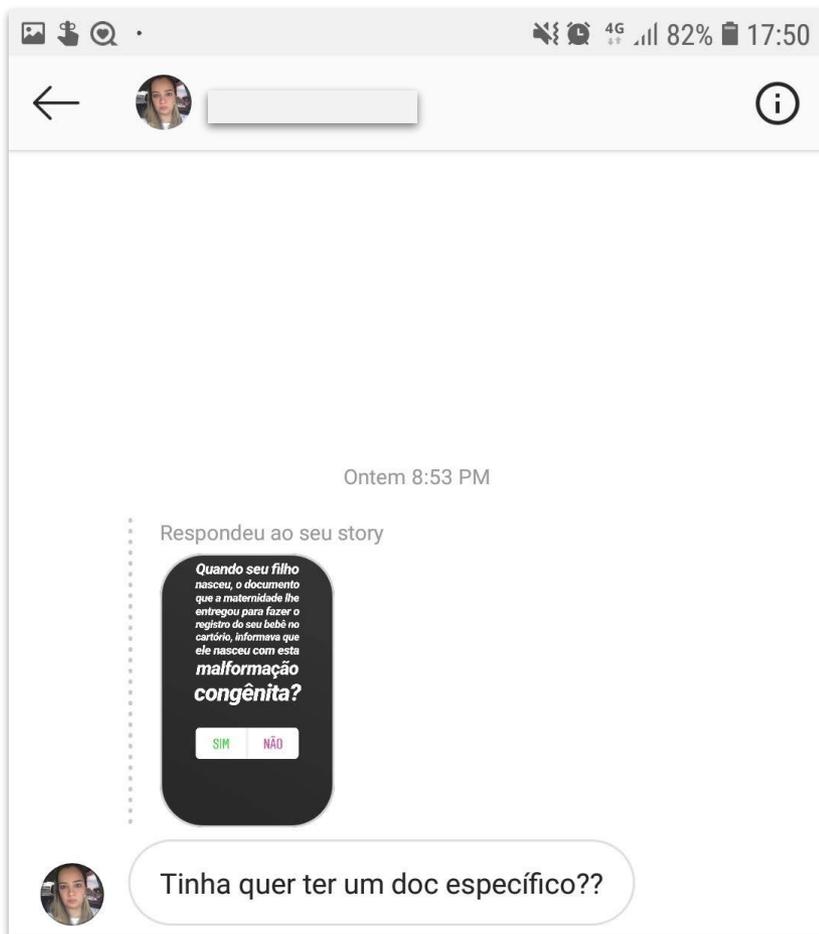
as fissuradas

DÚVIDAS DAS FAMÍLIAS...



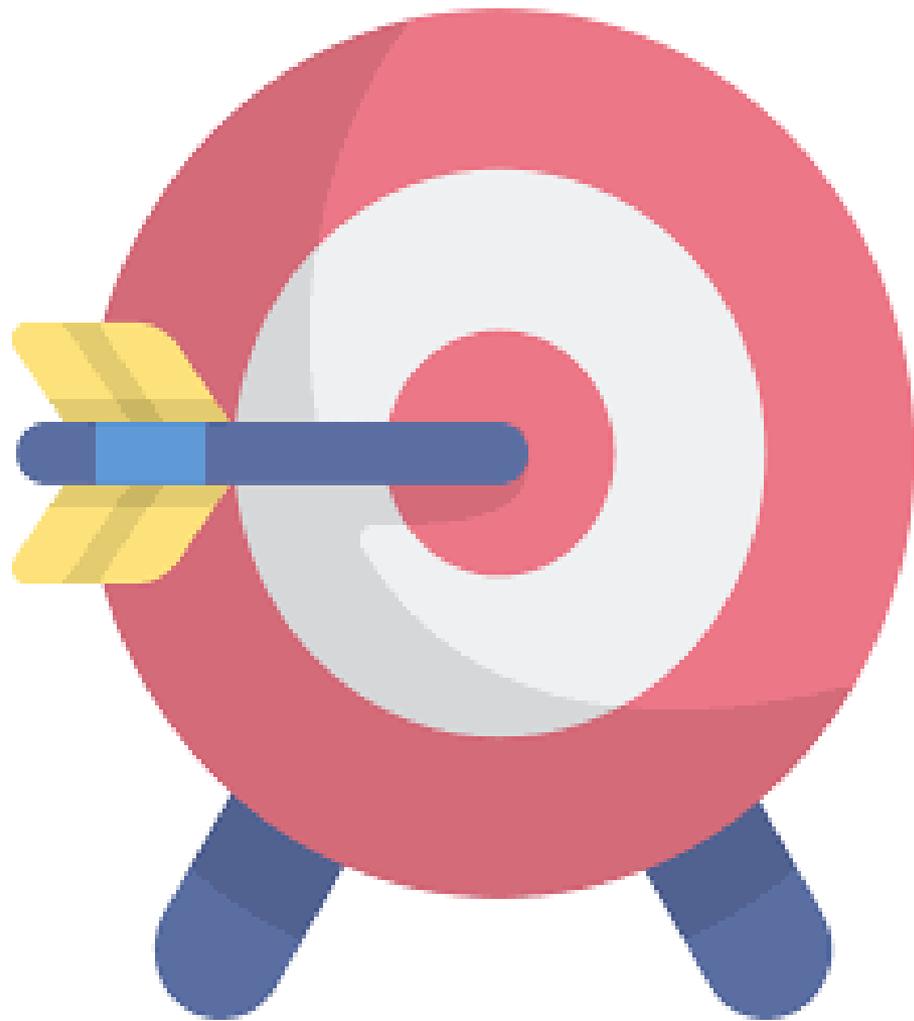
as fissuradas

DÚVIDAS DAS FAMÍLIAS...



OBJETIVOS

- Acesso a tratamento multidisciplinar adequado e eficaz.
- Adesão ao tratamento (centro de tratamento na localidade)
- Auto-estima
- Reabilitação total da pessoa com fissura



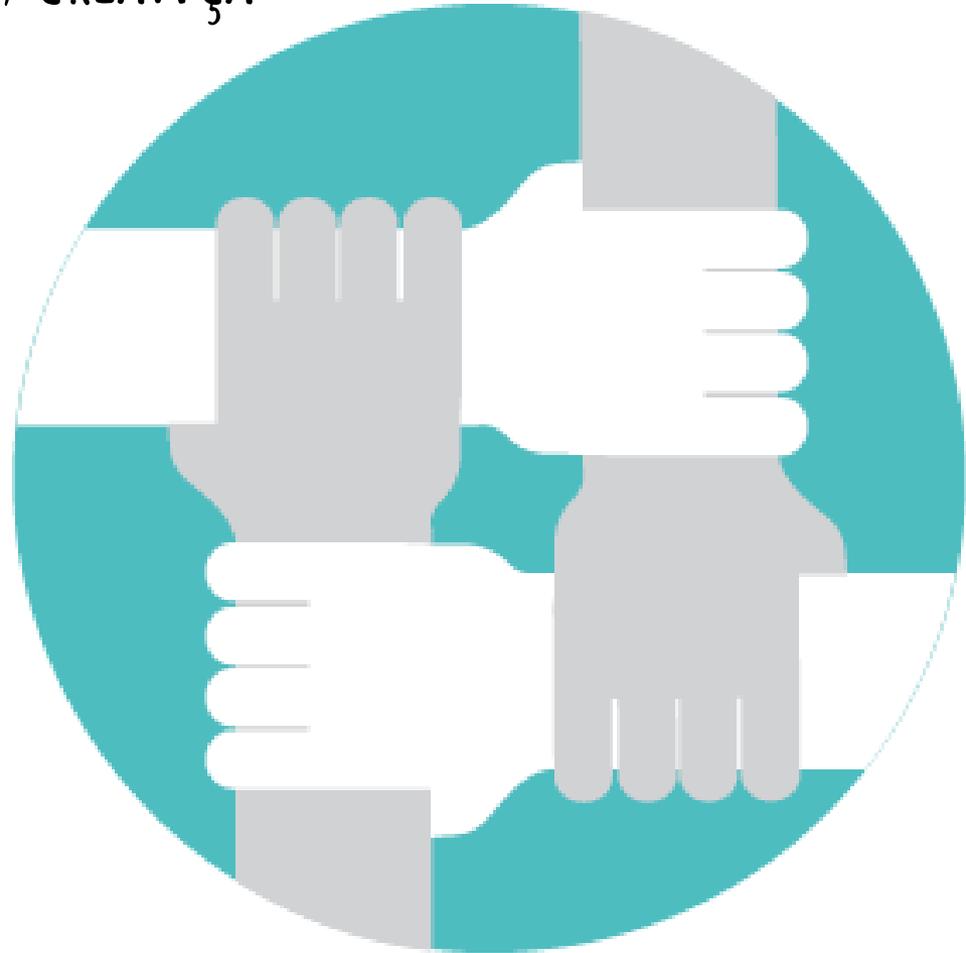
DESAFIOS E PRÓXIMOS PASSOS

- Apoio a Políticas Públicas e Promoção de Ações que melhorem a situação do acesso e tratamento da fissura labiopalatina para todos
- Ações Específicas relativas à notificação compulsória dos nascidos com malformação congênita (fissura labiopalatina) – *já iniciadas*
- Treinamento de profissionais da área da saúde (sistemas público e privado)
- Diretriz de educação no ensino superior nas carreiras da área de saúde
- Dia Nacional da Fissura Labiopalatina

as fissuradas

EMPODERAMENTO DA FAMÍLIA E CONSEQUENTEMENTE DO PACIENTE/CRIANÇA

- INFORMAÇÃO
- CONHECIMENTO
- PODER DE DECISÃO
- AÇÃO



as fissuradas.....

UMA LONGA CAMINHADA COMEÇA COM O PRIMEIRO PASSO!

LAO-TSÉ





AS FISSURADAS AGRADECEM O CONVITE!



www.asfissuradas.com



dasfissuradas@gmail.com



[/asfissuradas](https://www.facebook.com/asfissuradas)



[@asfissuradas](https://www.instagram.com/asfissuradas)