



# *Câmara Municipal de São Paulo*

JUSTIFICATIVA

PL 0778/07

A anemia falciforme é um mal incurável e hereditário, que atinge principalmente as pessoas de origem negra.

No Brasil estima-se que, para cada mil crianças nascidas vivas, uma terá anemia falciforme.

A doença exige cuidados médicos contínuos, o que faz com que a pessoa afetada tenha que se deslocar constantemente em busca dos tratamentos disponíveis.

A par disso, temos que a doença compromete com frequência a deambulação e as pessoas das camadas mais pobres da população, que dependem do transporte coletivo como único meio de locomoção.

Assim sendo, não basta que o Município coloque tratamentos médicos adequados à disposição das pessoas portadores da anemia falciforme, mas é necessário também que se viabilize o acesso dessas pessoas aos locais de tratamento.

A presente propositura tem por objetivo justamente a resolução desse problema, através da isenção aos portadores de anemia falciforme da tarifa do transporte coletivo, possibilitando, assim, que elas se locomovam no Município em busca do necessário tratamento.

Por outro lado, ao propor a substituição do termo "mongolóide" por Síndrome de Down, atendemos reivindicação de Associações de pais e mães de crianças portadoras desta síndrome, que tentam evitar a utilização de um termo que estigmatiza ("mongolóide").

Por sua vez, a fissura labiopalatina é uma das principais deformidades faciais. As crianças afetadas podem nascer somente com o lábio ou o palato ("céu da boca") atingidos; mas a maioria tem o lábio e o palato fissurados.

No Brasil, estima-se que a fissura labiopalatina seja o terceiro defeito congênito facial mais freqüente. Os trabalhos realizados no país apontam para uma ocorrência de fissura labiopalatina para cada 600 a 650 crianças nascidas.

As fissuras de lábio e labiopalatinas são mais freqüentes no sexo masculino; as de palato isoladas, no sexo feminino. Estudos epidemiológicos verificaram que descendentes de portadores de fissura de lábio ou labiopalatina apresentavam freqüência maior deste tipo de fissura.

A hereditariedade desempenha papel importante no aparecimento da fissura de lábio ou labiopalatina, enquanto fatores ambientais devem ser analisados no estudo da fissura palatina.

Recomenda-se que os pais e as famílias destas crianças sejam orientados de forma adequada na maternidade ou no pré-natal, tendo a oportunidade de acesso à assistência prestada por equipes especializadas multiprofissionais, compostas por cirurgião-dentista buco-maxilo-facial, odontopediatra, ortodontista, pediatra, cirurgião-plástico, geneticista, neonatologista, nutricionista, fonoaudióloga, cirurgião-plástico, psicólogo e outros especialistas que se fizerem necessários para o adequado tratamento.

No exercício do mandato de deputado estadual, apresentei o Projeto de Lei nº 6/2007, que institui a Semana Estadual de Educação, Conscientização e Orientação sobre a Fissura



## *Câmara Municipal de São Paulo*

Labiopalatina, e na Câmara Municipal, o Projeto de Lei 281/07, que institui a Semana Municipal de Educação, Conscientização e Orientação sobre a Fissura Labiopalatina.

No III Congresso Brasileiro de Fissuras Labiopalatina, realizado em setembro de 2007, foi destacada a necessidade de se elaborar legislação municipal para garantir a gratuidade na utilização do serviço de transporte coletivo urbano para os portadores desta deformidade facial. No caso de menores de 16 anos, a sugestão é pela extensão deste benefício aos responsáveis.

Com a presente iniciativa parlamentar, objetiva-se a possibilidade da extensão deste benefício a portadores de fissuras, que têm a necessidade de atendimentos contínuos e de vários profissionais de saúde.