



CÂMARA MUNICIPAL DE HORTOLÂNDIA

ESTADO DE SÃO PAULO

PROJETO DE LEI Nº 25/2024

Institui a Campanha de Conscientização sobre a Sequência de Pierre Robin.

O Prefeito Municipal de Hortolândia faço saber que a Câmara Municipal aprovou e eu sanciono e promulgo a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída a Campanha de Conscientização sobre a Sequência de Pierre Robin, a ser realizada anualmente no mês de Setembro.

Art. 2º A campanha de que trata esta Lei tem por objetivo esclarecer e orientar a população sobre essa doença rara.

Art. 3º No mês da campanha serão desenvolvidas atividades informativas sobre a doença, tratamentos e terapias que auxiliam na qualidade de vida da pessoa portadora da doença e seus familiares.

Art. 4º O Poder Público Municipal, realizará a Campanha de Conscientização sobre a Sequência de Pierre Robin, através de palestras e divulgação de material informativo nas unidades de saúde e escolas.

Art. 5º Fica o Poder Público Municipal autorizado a celebrar parcerias com instituições de iniciativa privada a fim de organizar às atividades de que tratam esta Lei.

Art. 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 06 de março de 2024.

Eduardo Lippaus
Vereador - PTB





CÂMARA MUNICIPAL DE HORTOLÂNDIA

ESTADO DE SÃO PAULO

JUSTIFICATIVA

A presente proposutura tem por finalidade instituir a Campanha de Conscientização sobre a Sequência de Pierre Robin.

A primeira descrição histórica sobre a síndrome de Pierre Robin (SPR), foi feita por Lannelongue e Menard em 1891, onde eles relataram 2 casos de pacientes com micrognatia, fenda palatina e retroglossoptose, mas foi em 1923 que o estomatologista francês Pierre Robin, descreveu a tendência da queda da língua sobre a hipofaringe, causando obstrução das vias aéreas.

A fenda palatina associada foi mencionada por Pierre Robin em 1934 como um fator agravante à “caquexia glossoptótica”, e conforme os estudos foram avançando condições foram associadas e houve um melhor entendimento sobre essa anomalia, ocorreu ainda mudança na nomenclatura onde o termo passou de Síndrome para Sequência de Robin.

Trata-se de uma anomalia rara de desenvolvimento, causada por mau posicionamento fetal, que ocasiona alterações faciais e são identificadas logo que o bebê nasce dificultando o desenvolvimento do bebê em crescer e ganhar peso.

Além disso, muitas crianças com Sequência de Robin têm uma abertura no céu da boca (fenda palatina), que afeta a capacidade da criança se alimentar, mandíbula menor que o normal (micrognatia), língua deslocada para trás (glossoptose), associadas em grande parte dos casos, resultando em obstrução das vias aéreas e até graves crises de asfixia, que se não houver rápida intervenção pode levar ao óbito.

A incidência na população geral é de 1/8.500 a 1/14.000 nascidos vivos e o tratamento pode ser de dois tipos, conservador ou cirúrgico.

Por ser uma doença rara e pouco conhecida por alguns profissionais de saúde e familiares que não estão preparados para lidar com os pacientes, devido haver poucas publicações científicas publicadas no Brasil.

Vários familiares de pacientes de SPR têm como referência a USP de Bauru-SP, conhecido como Centrinho, e adquirem informações através da instituição onde pesquisadores do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP), apresentam publicações a respeito da doença.

Na Região de Campinas temos o Hospital da Sobrapar que é uma instituição privada, de natureza filantrópica e de Utilidade Pública Municipal, Estadual e Federal, que realiza atendimento de pessoas com anomalias de crânio e da face, atende pacientes usuários do Sistema Único de Saúde, de todo o Brasil em situação de vulnerabilidade socioeconômica.

A Sobrapar foi fundado em 1979 é uma referência no tratamento e na reabilitação de pacientes com anomalias, inclusive da Sequência de Pierre Robin, atua na área assistência à saúde nas especialidades de cirurgia plástica, cirurgia crânio-maxilo-facial, nas áreas interdisciplinares e em ensino e pesquisa.

Com equipe multidisciplinar composta por excelentes cirurgiões plásticos, otorrinolaringologistas, fonoaudiólogos, neurocirurgiões e outros profissionais realiza cirurgias e tratamentos em pacientes de todo o Brasil.





CÂMARA MUNICIPAL DE HORTOLÂNDIA

ESTADO DE SÃO PAULO

Para que a sociedade tenha conhecimento dessa doença rara e saiba buscar formas de tratamento adequado é importante essa Campanha, para que todos os profissionais de saúde saibam identificar estes casos especiais, que todas as crianças possam iniciar seus tratamentos mais cedo e para levar mais informações aos familiares que precisam superar os obstáculos que a Sequência de Pierre Robin traz.

Diante do exposto, proponho o presente Projeto de Lei, esperando contar com a colaboração dos Nobres Pares na sua aprovação.

Sala das Sessões, 06 de março de 2024.

Eduardo Lippaus
Vereador - PTB

PROJETO DE LEI Nº 25/2024 - Protocolo nº 1213/2024 recebido em 06/03/2024 11:27:36 - Esta é uma cópia do original assinado digitalmente por Eduardo Lippaus
Para validar o documento, leia o código QR ou acesse https://sapl.hortolandia.sp.leg.br/conferir_assinatura e informe o código A21E-2764-390E-6F43.

