



CÂMARA MUNICIPAL DE HORTOLÂNDIA

ESTADO DE SÃO PAULO

COMISSÃO DE JUSTIÇA E REDAÇÃO

Matéria: Projeto de Lei nº 25/2024

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

Autoria Eduardo Lippaus

Relatoria: Vereador Paulo Pereira Filho

I – RELATÓRIO

A presente propositura de autoria do Vereador Eduardo Lippaus, que Institui a Campanha de Conscientização sobre a Sequência de Pierre Robin., tramita neste Poder Legislativo e encontra-se nesta Comissão atendendo as normas estabelecidas no Regimento Interno deste Poder Legislativo, com a finalidade de que seja elaborado parecer sobre a matéria.

O autor apresenta suas justificativas anexas ao Projeto de Lei, nestes termos:

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 (HRACUSP), 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





CÂMARA MUNICIPAL DE HORTOLÂNDIA

ESTADO DE SÃO PAULO

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. 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.

II – DA ANÁLISE DA MATÉRIA

Pela Secretaria Legislativa foi certificado que não há matéria análoga a ser apensada, sendo a propositura encaminhada para leitura em Sessão Plenária, com publicação de sua ementa no Diário Eletrônico Oficial do Município, estando seu conteúdo disponível no site da Câmara Municipal para cumprimento de publicidade e acompanhamento dos atos legislativos. Por despacho da Presidência foi encaminhada à Comissão de Justiça e Redação para análise nos termos do artigo 83 do Regimento Interno da Câmara, in verbis:

Art 83 – Compete à Comissão de Justiça e Redação manifestar-se sobre todos os assuntos entregues à sua apreciação, quanto ao seu aspecto constitucional, legal ou jurídico e quando solicitado o seu parecer por imposição regimental ou por deliberação do Plenário.

Constata-se que a medida é de natureza legislativa e de iniciativa concorrente, estando, desta forma, em condições de ser apreciado no que diz respeito aos aspectos que cumpre a esta Comissão analisar, visto que a propositura em questão não está inserida na reserva de iniciativa privativa do Poder executivo.

III – VOTO

Assim e diante dos aspectos que cabe a esta comissão analisar, em razão das justificativas apresentadas, e não havendo óbice legal, manifestamo-nos favoravelmente a constitucionalidade do r. Projeto de Lei, nos termos desse Relatório.

É o voto e relatório.

Sala das Comissões, 11 de abril de 2024.

Vereador Paulo Pereira Filho
Relator



