



RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2025



SUMÁRIO

1	IDENTIFICAÇÃO DA INSTITUIÇÃO.....	4
1.1	GESTÃO 01/05/2024 A 30/04/2027.....	4
2	ATUALIZAÇÃO DA RELAÇÃO DOS SERVIÇOS DE ATENDIMENTO ÀS PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA NO BRASIL FILIADOS À REDE PROFIS BRASIL (ASSOCIAÇÕES).....	4
3	ATIVIDADES DESENVOLVIDAS	7
3.1	ORGANIZAÇÕES DE EVENTOS PRÓPRIOS COM PARCERIAS.....	7
3.1.1	Planejamento, Organização e Realização do 2º Encontro Nacional Fissuras do Brasil	7
3.2	ORGANIZAÇÕES DE EVENTOS PRÓPRIOS	9
3.2.1	Programação Científica: Sequência de Robin Data: 06/09/2025.....	9
3.2.2	Programação Científica: Síndrome de Deleção 22Q11.2 (DEL22) ou Síndrome Velocardiofacial/Síndrome Di George Data 15/11/2025.....	11
3.3	PLANEJAMENTO, ORGANIZAÇÃO E REALIZAÇÃO DO XXI ENCONTRO NACIONAL DA REDE PROFIS.	13
3.3.1	Resumo XXI Encontro Nacional Rede Profis	14
3.3.2	Reunião com Associações – Projetos e serviços oferecidos.....	14
3.4	EVENTOS DE FILIADOS OU PARCEIROS.	20
3.4.1	Encontro “Caminhando Junto com a fissura labiopalatina” AFISSUR Curitiba/PR 09/04/2025.....	20
3.4.2	4º Meeting do grupo Ortodontia Fechado	20
3.5	INTERCÂMBIO DIRETO ENTRE ASSOCIAÇÕES - AFISSORE-AFIPP.....	21
4	MOBILIZAÇÃO EM ANDAMENTO	21
4.1	OFÍCIO MINISTÉRIO DA SAÚDE Nº5/2025/SEIDIGI/COGAD/SEIDIGI/GAB/SEIDIGI/MS.....	21
4.2	OFÍCIO MINISTÉRIO DA SAÚDE	22
	Nº 238/2025/DAET/CGAE/DAET/SAES/MS	22
4.3	APROVAÇÃO DE LEI QUE ESTABELECE A OBRIGATORIEDADE DA PRESTAÇÃO DE CIRURGIA RECONSTRUTIVA DE LÁBIO LEPORINO OU FENDA PALATINA PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS) (DOU 07/05/2025)	24
5	PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO DOS DIRIGENTES, VOLUNTÁRIOS E PROFISSIONAIS.: CURSOS E LIVES.....	25
5.1	GRUPO DE ASSISTENTES SOCIAIS ASSOCIAÇÕES E INSTITUIÇÕES CONGÊNERES.....	25
5.2	OBJETIVOS DO GRUPO.....	25
5.2.1	Temas abordados em 2025/Palestrantes.....	25
6	REPORTAGENS À CAUSA DA FISSURA LABIOPALATINA.....	45
6.1	USP BAURU DEBATE POLÍTICAS PÚBLICAS NA CÂMARA TERÇA (JCNET).....	45



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



6.2	MÉDICOS E PACIENTES DEFENDEM RECONHECIMENTO DE FISSURA LABIOPALATINA COMO DEFICIÊNCIA.....	46
6.3	ESPECIALISTAS DA USP DISCUTEM POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A FISSURA LABIOPALATINA NA CÂMARA FEDERAL.47	
6.4	PROGRAMA REVISTA JUSTIÇA – LIMITES LEGAIS E MEDICOS PARA CONFIGURA DEFICIÊNCIA - TV JUSTIÇA	48
6.5	AMAZONFIR CONQUISTA ASSENTO NO CONSELHO ESTADUAL DE SAÚDE (CES/RR)	49
6.6	AGORA É OFICIAL: A AMAZONFIR ESTÁ NO CONSELHO ESTADUAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E ADOLESCENTE!	50
7	SEMINÁRIOS, DIÁLOGOS E DISCUSSÕES	50
7.1	DIÁLOGO COM NOSSO MUNDO FISSURADO (SANTOS-SP) 08/05/2025	50
7.2	REUNIÃO COM TANIA BARBOZA PARA COMUNICAÇÃO COM AS ASSOCIAÇÕES FILIADAS.....	52
7.3	PARTICIPAÇÃO EM AUDIÊNCIAS PÚBLICAS E FÓRUMS À CAUSA DA FISSURA LABIOPALATINA	53
7.3.1	<i>Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina – Comissão da Saúde/Congresso Nacional</i>	<i>53</i>
8	MÍDIAS E REDES SOCIAIS	54
8.1	INSTAGRAM - REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA - @REDEPROFISBRASIL	54
8.1.1	<i>Resumo mensal Setembro/2025</i>	<i>54</i>
8.1.2	<i>Resumo mensal Outubro/2025</i>	<i>54</i>
8.1.3	<i>Resumo mensal Novembro/2025.....</i>	<i>55</i>
8.1.4	<i>Resumo mensal Dezembro/2025</i>	<i>55</i>
9	ASSEMBLEIAS, APROVAÇÕES, DISCUSSÕES E COMUNICADOS DA DIRETORIA, CONSELHO FISCAL E DEPARTAMENTOS.....	55
9.1	CONVOCAÇÕES DE ASSEMBLEIA.....	55
9.1.1	<i>Editais de Convocação da 25ª assembleia geral ordinária</i>	<i>55</i>
9.2	REUNIÕES DE DIRETORIA E DEPARTAMENTOS	56
9.2.1	<i>ATA DA REUNIÃO DE DIRETORIA E DEPARTAMENTOS DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA 15/01/2025.....</i>	<i>56</i>
9.2.2	<i>ATA DA REUNIÃO DE DIRETORIA E DEPARTAMENTOS DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA 30/07/2025.....</i>	<i>57</i>
9.3	REUNIÕES DOS DEPARTAMENTOS.....	59
9.3.1	<i>ATA DA REUNIÃO DO DEPARTAMENTO DE INTERCÂMBIO TÉCNICO E CIENTÍFICO DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA. 21/01/2025</i>	<i>59</i>
9.3.2	<i>ATA DA REUNIÃO DO DEPARTAMENTO DE COMUNICAÇÃO SOCIAL DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA. (18/02/2025)</i>	<i>60</i>
9.3.3	<i>ATA DA REUNIÃO DO DEPARTAMENTO DE INTERCÂMBIO TÉCNICO E CIENTÍFICO DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA. (27/03/2025).....</i>	<i>60</i>



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



**REDE
PROFIS
BRASIL**

9.3.4	ATA DA REUNIÃO DO DEPARTAMENTO DE INTERCÂMBIO TÉCNICO E CIENTÍFICO DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA 21/07/2025.	61
9.3.5	ATA DA REUNIÃO DO DEPARTAMENTO DE INTERCÂMBIO TÉCNICO E CIENTÍFICO DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA 09/08/2025	63
9.4	COMUNICADOS	65
9.4.1	INFORME A DIRETORIA E CONSELHO FISCAL (20/02/2025)	65
9.4.2	COMUNICADO REDE PROFIS BRASIL - RETORNO DO FORMULÁRIO (06/03/2025)	66
9.4.3	COMUNICADO REDE PROFIS BRASIL - ASSEMBLEIA DE APROVAÇÃO DO BALANÇO (24/03/2025)	67
9.4.4	COMUNICADO REDE PROFIS BRASIL - ADMISSÃO DE NOVAS FILIADAS (14/04/2025)	67
10	ANEXOS.....	68
10.1	REPORTAGEM (5.1.)	68
10.2	REPORTAGEM 5.2.....	68
10.3	REPORTAGEM 5.3.....	68
10.4	DIA NACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A FISSURA LABIOPALATINA 24/06/2025 – COMISSÃO DA SAÚDE/CONGRESSO NACIONAL	68
10.5	PROGRAMA REVISTA JUSTIÇA – LIMITES LEGAIS E MEDICOS PARA CONFIGURA DEFICIÊNCIA - TV JUSTIÇA	68



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



**REDE
PROFIS
BRASIL**

1 IDENTIFICAÇÃO DA INSTITUIÇÃO.

Razão Social: Rede Nacional de Fissura Labiopalatina.

Nome Fantasia: Rede Profis Brasil.

CNPJ: 07.074.175/0001-92.

Endereço: Rua Silvio Marchione, nº 3-55 Vila Universitária CEP 17012-230 Bauru/SP.

4

1.1 Gestão 01/05/2024 a 30/04/2027.

I- DIRETORIA:

Presidente: Jordan Weverson André (Afissore de Sorocaba/SP)

Vice Presidente: Thyago Cezar (Profis Bauru/SP)

Diretor Administrativo Financeiro: Iris Regina Ramos de Sales (Afissore de Sorocaba)

Vice Diretor Administrativo Financeiro: Vanessa Corrêa da Silva (Profis Joinville/SC)

II- CONSELHO FISCAL:

1º Titular: Jacirema Campos Bentes (Profis Joinville /SC e Pro Sorriso de Santarém/PA)

2º Titular: Eunice Almeida de Souza (Beija Flor de Fortaleza/CE)

Suplente: Maria Irene Bachega (Profis Bauru)

2 ATUALIZAÇÃO DA RELAÇÃO DOS SERVIÇOS DE ATENDIMENTO ÀS PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA NO BRASIL FILIADOS À REDE PROFIS BRASIL (ASSOCIAÇÕES)

Foi realizado cadastro via formulário, para atualização dos dados das associações de fissura labiopalatina em território nacional. No total de 21 (vinte e uma) associações retornaram a atualização, respondendo completamente o formulário realizado do início de 2025 até o preenchimento da última associação/centro no dia 16/06/2025.



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92

REDE PROFIS BRASIL



Nome da Instituição/Pessoa Jurídica	Nome Fantasia da Instituição:	Cidade:	Estado (Sigla):
Associação dos Fissurados Labiopalatais de Sorocaba e Região	AFISSORE	Sorocaba	SP
Associação de Reabilitação e Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal Afissur	Afissur	Curitiba	PR
Associação Norte - Amazonica de Apoio a Pessoa com Fissura Labiopalatina de Roraima	AMAZONFIR	Boa Vista	RR
ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO FISSURADO LABIO PALATAL E DEFICIENTE AUDITIVO DE PRESIDENTE PRUDENTE EREGIAO - AFIPP	ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO FISSURADO LABIO PALATAL E DEFICIENTE AUDITIVO DE PRESIDENTE PRUDENTE EREGIAO - AFIPP	Presidente Prudente	SP
Associação Pontagrossense de Portadores das Deformidades Faciais	APPDF	Ponta Grossa	PR
Associação Amigos de Fissurados Labio Palatais	PROFIS CONCÓRDIA	Concórdia	SC
ASSOCIAÇÃO DOS FISSURADOS VALE DO ITAJAÍ	AFISVALE	Blumenau	SC
Associação de Promoção Social do Fissurado Labio-Palatal e deficientes auditivos de Joinville.	PROFIS JOINVILLE	Joinville	SC
ASSOCIAÇÃO DE APOIO À PESSOAS EM REABILITAÇÃO NA SAÚDE	PROFIS	BAURU	SP



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, N° 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



AFIM - ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO FISSURADO LÁBIO-PALATAL DE MARINGÁ	AFIM	Maringá	PR
Associação de Pais e Amigos dos Fissurados do RN	APAFIS/RN	Natal	RN
Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal	Profis DF	Brasília DF	DF
Centro de Reabilitação de Anomalias Congênitas da Face	CRACF	Campos dos Goytacazes	RJ
Associação de Apoio aos Fissurados Labio Palatais SJCAMPOS	AAFLAP	São José dos Campos	SP
APOFILAB - ASSOCIAÇÃO DE PORTADORES DE FISSURA LABIO PALATAL DE CASCAVEL	APOFILAB - ASSOCIAÇÃO DE PORTADORES DE FISSURA LABIO PALATAL DE CASCAVEL	Cascavel	PR
Instituto de Auxílio ao Portador de Alterações Buco Maxilo Faciais	Instituto IBM	Petrolina/ Pernambuco	PE
Instituto Sorriso Legal	Instituto Sorriso Legal	Marabá	PA
Associação céu da boca	Associação céu da boca	São Luís	MA
Associação dos Fissurados do Estado de Goiás	Associação dos Fissurados do Estado de Goiás	Goiânia	GO
Associação dos Fissurados de Rondônia - ASFIR	ASFIR	Porto Velho	RO
Associação de Reabilitação e Integração Social das Pessoas com Malformações Congênitas Craniofaciais do Ceará	Associação Beija Flor	Fortaleza	CE



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, N° 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



3 ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

3.1 Organizações de Eventos Próprios com Parcerias.

3.1.1 Planejamento, Organização e Realização do 2º Encontro Nacional Fissuras do Brasil

Após 10 anos de espera, pacientes, pais e profissionais envolvidos na causa da fissura labiopalatina podem finalmente comemorar a sanção da lei federal que garante o tratamento multidisciplinar completo via Sistema Único de Saúde. A notícia chega enquanto o grupo Fissuras do Brasil organiza o seu segundo encontro nacional, que ocorrerá em 05 de Julho, no Colégio Sagrado Coração de Jesus, São Paulo, capital.

Sancionado em 6 de maio como Lei Federal pelo número 15.133/2025, o Projeto de Lei 3.526/2019 (nº anterior 1.172/2015) prevê que o Sistema Único de Saúde (SUS), por meio de sua rede de unidades públicas ou conveniadas, preste serviço gratuito das cirurgias reparadoras necessárias para a reabilitação da Fissura Labiopalatina, bem como ofereça o tratamento pós cirúrgico, incluindo fonoaudiologia, psicologia, ortodontia e demais especialidades relacionadas à recuperação integral do paciente.

O evento chamado “Entrelaços – As fissuras que nos unem” será dividido em diferentes momentos para mostrar todo potencial que os pacientes fissurados têm, em diferentes áreas de atuação. Estarão presentes também profissionais fissurados, pais, e especialistas, que trabalham na reabilitação desses pacientes.

A abertura será às 13 horas e o encerramento às 21h. Terá apresentação de pesquisas científicas relacionadas à fissura. Espaço para conversa com estudantes e mestres à frente dessas pesquisas. Bate-papo com equipe multidisciplinar especialista em fissura labiopalatina, com relatos emocionantes de casos inesquecíveis para os profissionais. Haverá espaço para fotos e conversa sobre autoestima. Tarde de Autógrafos com autores de livros relacionados à fissura. Experiência artística colaborativa.

Na oportunidade, a Rede Profis Brasil vai divulgar o trabalho das associações no atendimento aos pacientes fissurados. No final da tarde, será entregue o Prêmio Fissuras do Brasil dos destaques do ano escolhidos por votação popular. E o encerramento com show de talentos fissurados e confraternização.

As inscrições podem ser feitas pelo Instagram @fissurasdobrasil



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



**REDE
PROFIS
BRASIL**

Custam R\$80 para adultos e R\$40, para crianças. As vagas são limitadas.

Release - II Encontro Nacional Fissuras do Brasil

Entrelaços: As fissuras que nos unem

05 de julho de 2025 (Sábado) - Das 13h às 21h

Local: Colégio Sagrado Coração de Jesus (Rua Caraíbas, 882. Pompéia. São Paulo – SP)

Patrocínios: Operação Sorriso, Rede Profis Brasil e FGM Dental Group.

Apoios: Arte e Magia Catering, Gráfica Natal, Afissore, Profis Bauru e Colégio Sagrado Coração de Jesus.

8

Realização - Fissuras do Brasil é um projeto nacional que reúne grupos sociais, associações, mães, pais, profissionais da área da saúde, indivíduos com e sem fissura e movimentos apoiadores das fissuras labiopalatinas. É o ponto focal na promoção de campanhas em prol da aprovação de leis que garantam direitos às pessoas com Fissura Labiopalatina no País e se fortalece pela identidade agregadora e única, despertando o sentimento de pertencer.

Por ser um coletivo de ideias e trabalho dentro de uma única causa, a fissura labiopalatina, o movimento financeiro e custeio das prestações de serviços, assim como a prestação de contas das ações do Fissuras do Brasil, ficam a cargo da Rede Nacional de Fissura Labiopalatina do Brasil – Rede Profis Brasil, inscrita sob o CNPJ 07.074.175/0001-92, situada na rua Silvio Marchione, nº 3-55 Vila Universitária - CEP 17012-230 - Bauru/SP.

O projeto Fissuras do Brasil, encaminha o demonstrativo final das receitas e despesas realizadas no evento II Encontro Nacional do Fissuras do Brasil “Entrelaços – As Fissuras que nos unem” realizado dia 05 de julho de 2025 no Colégio Sagrado Coração de Jesus – Rua Caraíbas, 882, Pompeia, São Paulo/SP.

Ficamos a disposição para reuniões ou notas explicativas das contas a seguir. A equipe Fissuras do Brasil salienta o protesto de estima e elevada consideração.



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92

REDE PROFIS BRASIL



**REDE
PROFIS
BRASIL**

3.1.1.1 Prestação de Contas 2º Encontro Nacional Fissuras do Brasil

DEMONSTRATIVO FINAL	
CATEGORIA OU FINALIDADE DA DESPESA	VALOR APLICADO - R\$
Outros Materiais de Consumo	R\$ 9.711,34
Outros Serviços de Terceiros	R\$ 25.587,10
Despesas funcionais	R\$ 291,10
TOTAL DAS DESPESAS	R\$ 42.928,54
TOTAL DAS RECEITAS	R\$ 54.764,32
VALOR PARA PROJETOS REDE PROFIS BRASIL *	R\$ 11.835,78

3.2 Organizações de eventos próprios

3.2.1 Programação Científica: Sequência de Robin

Data: 06/09/2025

Coordenação: Natalia Leite/Equipe de apoio: Ana Carolina Xavier, Jordan André.

08h30 – 08h40

Abertura Oficial: "Conectando saberes para cuidar melhor"

- Boas-vindas e contextualização do evento
- Apresentação dos palestrantes
- Coordenação: Jordan André, Natália Leite e Ana Carolina Xavier

08h40 – 09h00

Palestra 1: "Sequência de Robin: da história clínica aos genes que moldam o diagnóstico"

Palestrante: Roseli Zechi Ceide (Geneticista do HRAC)

Conceito e evolução do conhecimento (inclui atualizações do último consenso do Robin)

Tipos: isolada, síndrômica e associada

Aspectos genéticos e importância do aconselhamento familiar

09h05 – 09h25

Palestra 2: "Entre o respirar e o alimentar: o olhar fonoaudiológico na Sequência de Robin"



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92

REDE PROFIS BRASIL



**REDE
PROFIS
BRASIL**

Palestrante: Dra. Rosana Prado (Fonoaudióloga do HRAC/USP)
Impactos da tríade micrognatia x glossoptose x obstrução respiratória sobre a alimentação
Características das funções orofaciais de bebês com diferentes graus de obstrução respiratória (o que esperar quanto ao desempenho alimentar)
Avaliação e intervenção fonoaudiológica para o manejo alimentar

10

09h30 – 09h50

Palestra 3: "Mantendo as vias aéreas livres: terapias conservadoras que salvam vidas"

Palestrante: Dra. Isabel Salmen (Médica do HRAC/USP)

Intubação nasofaríngea e CPAP

Indicações, vantagens, limitações e acompanhamento

09h50 – 10h10

Palestra 4: "Avaliação clínica e Tratamento"

Palestrante: Dr. Cristiano Tonello (Cirurgião Craniomaxilofacial do HRAC/USP)

Crêterios de indicação

Técnicas, resultados e reabilitação pós-operatória

10h10 – 10h25

Espaço para perguntas aos convidados

10h30 – 10h50

Palestra 5: "Escolhas decisivas: como definir o melhor tratamento para cada bebê"

Palestrante: Dr. Mauricio Yoshida (Cirurgião Craniomaxilofacial do Hospital Sabará)

Algoritmos de decisão clínica

Experiência interdisciplinar

Resultados (caso clínico) e desafios

10h55 – 11h15

Palestra 6: "Muito além do hospital: a experiência de um centro de referência no manejo da Sequência de Robin"

Palestrante: Dr. Marcus Vinícius Collares (Cirurgião Plástico do HC de Porto Alegre)

Protocolos institucionais

Trabalho em equipe interdisciplinar

Resultados (caso clínico) e desafios



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92

REDE PROFIS BRASIL



11h40 – 11h55

Espaço para perguntas aos convidados

11h55 – 12h

Encerramento

3.2.2 Programação Científica: Síndrome de Deleção 22Q11.2 (DEL22) ou Síndrome Velocardiofacial/Síndrome Di George
Data 15/11/2025

11

“Em alusão ao dia 22/11 da conscientização da síndrome”

8h30 - 8h40

Abertura oficial: Os méritos e desafios da Síndrome de Deleção 22Q11.2

Coordenação: Ana Carolina Xavier/ Equipe de apoio: Natalia Leite, Jordan André.

8h40 – 09h00

Palestra 1: Síndrome de Deleção 22q11.2 : o papel do genética no diagnóstico e manejo.

Palestrante: Dra Vera Gil da Silva Lopes Médica Geneticista da UNICAMP, coordenadora do Projeto Crânioface Brasil da Unicamp-CRM68891

09h05 - 09h25

Palestra 2: Avaliação do Cirurgião Plástico na correção da Fissura Palatina , Fissura Submucosa e Manejo da Disfunção Velofaríngea – Desafios na Reabilitação – Todos pacientes necessitam intervenção cirúrgica??

Palestrante: Dr Gerson Hitz (cirurgião plástico centrinho Prefeito Luiz Gomes Joinville/SC e Membro Titular da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica)

09h30 – 09h50

Palestra 3: Manejo alimentar do bebê com a Síndrome de deleção 22q11.2 principais dificuldades na alimentação.

Palestrante: Ana Carolina Xavier (Fonoaudióloga Centrinho Joinville e Clínica Instituto de Saúde Integrada Joinville SC e Integrante do Comitê Técnico Científico da Rede Profis Brasil) CRFa3 6322 2

09h50 – 10h10

Palestrante 4: Avaliação da Fala hipernasal “ porque meu filho fala fanhoso?”; “Ele vai melhorar a fala?”; Qual tratamento ideal (cirurgia/Fonoterapia ou Prótese de palato?) A Importância da Avaliação do palato (“céu da boca”) em pacientes



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



com a Síndrome de Deleção 22q11.2 e qual profissional mais indicado para essa avaliação?

Palestrante: Ana Carolina Xavier (Fonoaudióloga Centrinho Joinville – Integrante do Comitê Técnico Científico da Rede Profis)

10h10 – 10h25

Espaço para perguntas aos convidados.

10h30 – 10h50

Palestrante 5: Prótese de Palato do que estamos falando? Uma alternativa de tratamento odontológico para o auxílio no tratamento e reabilitação da fala.

Palestrante: Dr Homero Aferri (odontólogo protesista Fundef Lajeado RS , USP São Paulo, HC São Paulo).

10h55 – 11h15

Palestra 6: Aspectos psíquicos/cognitivos e a inserção no mercado de trabalho na Síndrome de Deleção 22q11.2.

Palestrante: Denise Souza CRP08 6656-0 Psicóloga Clínica – Afissur

11h20 - 11h40

Palestra 7: Alterações cardíológicas no bebê em ambiente hospitalar da uti neonatal: quando suspeitar da síndrome de deleção 22q11.2

Palestrante: Dra Josiane Magda Camarotto d Agostini (pediatra cardiologista Hijaf Joinville SC)

11h40 – 11h55

Palestra 8: Vivências de uma portadora da síndrome de deleção 22, a síndrome velocardiofacial na vida real e sua trajetória profissional na psicologia clínica

Palestrante: Ana Flavia Castellani Fernandes CRP 08/43747

11h55 - 12h - Encerramento





3.3 Planejamento, Organização e Realização do XXI Encontro Nacional da Rede Profis.

Objetivo principal: Promover o treinamento em temáticas do terceiro setor para as Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina, e conhecimentos de representantes de organizações e grupos de apoio sobre o trabalho desenvolvido pela Rede Profis Brasil, na defesa de direitos das pessoas com fissura labiopalatina e de políticas públicas.

Público-alvo: Representantes de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina, Centros, Núcleos, Hospitais, Fundações, e Outros Serviços afins, filiados e/ou cadastrados na Rede Profis Brasil.

13

03/11/2025 19h00 às 21h00 Horário de Brasília	Documentos Institucionais Essenciais para OSCs (PARTE 1) Este treinamento tem como objetivo apresentar, de forma prática e aplicada, os documentos indispensáveis para a conformidade e regularidade de uma Organização da Sociedade Civil. Serão abordados estatuto social, atas, demonstrações contábeis, certidões negativas de débitos (CNDs) e demais documentos que fortalecem a governança e a transparência institucional. Ao final, os participantes compreenderão a importância da correta organização documental, prevenindo riscos e garantindo maior credibilidade junto a órgãos públicos, parceiros e financiadores.
04/11/2025 19h00 às 21h00 Horário de Brasília	Documentos Institucionais Essenciais para OSCs (PARTE 2) Este treinamento tem como objetivo apresentar, de forma prática e aplicada, os documentos indispensáveis para a conformidade e regularidade de uma Organização da Sociedade Civil. Serão abordados estatuto social, atas, demonstrações contábeis, certidões negativas de débitos (CNDs) e demais documentos que fortalecem a governança e a transparência institucional. Ao final, os participantes compreenderão a importância da correta organização documental, prevenindo riscos e garantindo maior credibilidade junto a órgãos públicos, parceiros e financiadores.
08/11/2025 08h30 às 12h30 Horário de Brasília	Planejamento Financeiro e Planilha Orçamentária na Prática Este treinamento é direcionado a membros da diretoria, gestores e equipes administrativas que desejam aprimorar a organização e o controle financeiro anual da instituição. Durante a atividade, serão apresentados conceitos fundamentais de planejamento financeiro e orçamentário, além de uma planilha prática desenvolvida para facilitar a elaboração, projeção e



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



	acompanhamento do orçamento de forma simples, organizada e eficaz. Ao final do treinamento, os participantes estarão mais preparados para estruturar o orçamento da instituição, garantindo maior clareza na gestão dos recursos e apoio ao processo de tomada de decisão.
29/11/2025 09h30 às 12h00 Horário de Brasília	Reunião com Associações - Projetos e serviços oferecidos Mediação: Jordan Weverson André (Presidente da Rede Profis Brasil) Roda de conversa e apresentação de organizações; Homenagem; Desafios para a Rede Nacional de Fissura Labiopalatina em 2026

3.3.1 Resumo XXI Encontro Nacional Rede Profis

A Rede Profis realizou o 21º Encontro, que incluiu treinamentos para fortalecer as associações filantrópicas e abordou a dificuldade de acesso a recursos financeiros e novos apoios, lamentando o fechamento da Concórdia e da Pacma. Rede Profis homenageou a Profis Bauru por seus 50 anos, sendo reconhecida por Márcia Regina Ferro, Michele Lira, Jacirema Campos Bentes e Rowney (de Portugal) como pioneira e inspiração no tratamento humanizado da fissura labiopalatina. Diego Lopes apresentou a Amazonfir (Roraima), detalhando sua estrutura, parcerias com a Smile Train e o Narf, e os desafios na gestão administrativa, identificação do público, obtenção de sede própria e a garantia de continuidade do tratamento de adolescentes. A discussão entre Jacirema Campos Bentes, Diego Lopes e Rede Profis focou na dificuldade financeira das associações, na necessidade de apoio social, na luta pela regulamentação efetiva da lei da fissura (Lei 15.333), e na busca por novas fontes de renda e ações coletivas para pressionar o Ministério da Saúde em 2026.

3.3.2 Reunião com Associações – Projetos e serviços oferecidos

Início do Encontro e Fortalecimento de Associações - Jordan iniciou o 21º encontro em 29 de novembro de 2025, dando continuidade a uma série de treinamentos iniciados no começo de novembro, visando o fortalecimento das associações filantrópicas cadastradas. Destacou a dificuldade que algumas organizações enfrentam para se manterem e mencionou que os treinamentos abordaram documentos essenciais e planilhas orçamentárias, com planos futuros de incluir temas como convênios e editais, pois é difícil para as



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



associações se capacitarem para receberem esses recursos. Eles enfatizaram que a Rede Profis foi criada para promover o intercâmbio e o fortalecimento das associações, e que haverá mais treinamentos em 2026 para fortalecer a causa e os profissionais.

Homenagem à Profis Bauru – Foi realizada uma homenagem à Profis Bauru pelos seus 50 anos de existência, reconhecendo a organização como uma das pioneiras no tratamento humanizado da fissura labiopalatina, tendo sido uma das primeiras fora do Centrinho de Bauru. Jordan expressou gratidão e reconhecimento à Profis Bauru, citando Márcia Regina Ferro, presidente da Profis Bauru, e Michele, colaboradora e ex-diretora da Rede Profis, pela dedicação. A Rede Profis tem uma placa de homenagem a ser entregue e celebrou o fato de a Profis Bauru ter sido uma referência, contribuindo significativamente para o desenvolvimento de outras organizações.

Reconhecimento da Trajetória da Profis Bauru - Márcia Regina Ferro expressou grande satisfação e honra pela homenagem, ressaltando que a Profis Bauru foi construída com o objetivo de humanizar o tratamento e oferecer conforto e apoio aos pacientes que vinham de diversas partes do Brasil, muitos anos atrás. Ela destacou a importância dos idealizadores, Dr. Gastão e Maria Inez, e a luta e dedicação de todos os colaboradores e diretorias ao longo dos 50 anos, mesmo em períodos desafiadores como a pós-pandemia. Jordan lembrou que o Cadastro de Pessoa Jurídica da Rede Profis está sediado na Profis Bauru, compartilhando o mesmo sentimento e história.

Experiência Profissional e Humana na Profis Bauru – Michele Lira, que atua como assistente social na instituição há 13 anos, agradeceu a homenagem e descreveu a Profis como uma "escola de vida" que permite conhecer o paciente como ser humano, além do tratamento médico. Ela compartilhou experiências emocionantes sobre o apoio dado aos pais e acompanhantes, e como é gratificante testemunhar a reabilitação e as conquistas dos pacientes, incluindo os que viu desde pequenos e que passaram por implante coclear ou cirurgias de fissura. Enfatizou que a experiência na Profis é enriquecedora e que espera que a instituição continue firme e forte nos próximos 50 anos.

Legado e Humanização no Tratamento - Jacirema Campos Bentes complementou as falas, concordando com Michele Lira - Profis Bauru e relatando que sua atuação de mais de 60 anos na causa foi diretamente inspirada pelo Centrinho e pela Profis Bauru, que estabeleceram o modelo de tratamento em sua cabeça. Ela defendeu a manutenção do lado humano e o humanismo aprendido com o Tio Gastão no Centrinho de Bauru, independentemente das novas regras ou pensamentos éticos e informáticos que possam surgir. Márcia Regina Ferro reiterou o compromisso da Profis Bauru em manter o legado humanizado, respeitoso e realizado com amor, buscando nunca perder essa essência.



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



Inspiração Internacional e Superação Pessoal - Rowney, falando de Portugal, agradeceu a oportunidade e mencionou que o projeto Atlas Lipcast, iniciado em Portugal, foi totalmente inspirado pelo Tio Gastão e pela Profis. Ele descreveu suas visitas às instalações da Profis Bauru e do Centrinho como experiências transformadoras e mencionou que, embora tenha enfrentado grandes desafios pessoais nos últimos dois anos, a superação de outras pessoas que conheceu através da Profis serviu de inspiração para não questionar seu limite de resistência. Rowney expressou um abraço caloroso à Profis Bauru em seu cinquentenário e desejou à organização sucesso e capacidade de superação para os próximos 50 anos.

Desafios do Terceiro Setor e Fechamento de Associações - Jordan lamentou o fechamento de duas organizações em 2025: a Profis Concórdia (Santa Catarina) e a Apcma (São Luís do Maranhão), ambas com um histórico significativo, sendo a Concórdia presente na fundação da Rede Profis em 2004. Destacou que esses fechamentos trazem à tona a dificuldade de conseguir apoio financeiro, novos diretores e a falta de engajamento dos pais e responsáveis, o que enfraquece as associações. Enfatizou a necessidade de fortalecer as atividades das organizações, acompanhando as mudanças e buscando novos apoios.

Apresentação da Amazonfir (Roraima) - Diego Lopes, presidente da Amazonfir em Roraima, expressou gratidão e satisfação em participar, compartilhando a realidade da organização no extremo norte do país. Ele está na presidência da Amazonfir até 2027 e mencionou que seu filho, de 10 anos, tem fissura no palato interno e está em tratamento. Diego Lopes agradeceu o apoio contínuo de Jacirema Campos Bentes e Jordan André, que são sempre receptivos e ajudam a tirar dúvidas e dar segurança.

Estrutura e Atuação da Amazonfir - Diego Lopes informou que a Amazonfir foi fundada em 2019 e tem cerca de 70 famílias envolvidas, com foco no público infantil, atendendo crianças e adultos em Boa Vista e em todo o interior de Roraima. A porta de entrada para os pacientes é o Núcleo de Reabilitação da Criança Portadora de Fissura Lábio-Palatina (Narf), resultado de uma parceria com a prefeitura, além da propagação pessoa a pessoa e redes sociais. Os principais parceiros da Amazonfir são a Smile Train, que fornece os principais aportes de recursos, o Narf (Prefeitura Municipal de Boa Vista) e o Sindicato de Saúde (Sintras), que cede espaço para as atividades administrativas e sociais.

Legislação e Ações Sociais da Amazonfir - A Amazonfir atua amparada por um decreto que instituiu o Narf e leis municipais que criaram o Dia e a Semana Municipal de Conscientização sobre a Fissura Lábio-Palatina. Diego Lopes expressou preocupação com a fragilidade do decreto do Narf, que não é uma lei, e destacou a ausência de legislação estadual que ampare o trabalho no tratamento da fissura. As ações da Amazonfir incluem acolhimento e orientação, o projeto "Unidas pela Fissura" (mães experientes que apoiam outras mães),



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



conscientização nas escolas, a "Semana do Sorriso," e a entrega de materiais cirúrgicos e fórmulas nutricionais, complementando o que é necessário para os procedimentos no Narf.

Conquistas e Desafios da Amazonfir - Diego Lopes listou conquistas recentes, incluindo a obtenção de assentos no Conselho Estadual de Saúde de Roraima, no Fórum Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente e no Conselho Estadual de Cidades, além do Título de Utilidade Pública Municipal. Os principais desafios enfrentados pela Amazonfir incluem a profissionalização da gestão administrativa, a dificuldade em identificar e conhecer o público (quantos são e a situação em que se encontram) para aplicar pesquisas, a busca por novas fontes de renda e a necessidade de uma sede própria. Outro desafio crucial é a integração de serviços de saúde para garantir a continuidade do tratamento de pacientes com fissura na faixa etária de 12 a 16 anos, que ficam desassistidos. A Amazonfir está trabalhando na criação de um núcleo estadual e na aprovação de uma lei específica para amparar a lei federal dentro do estado.

Ações e Atendimento da Amazonfir Diego Lopes compartilhou imagens das ações, destacando o projeto de conscientização nas escolas, onde as crianças participam e levam a palavra para casa, e a importância dos profissionais do Narf. Ele mostrou fotos de atendimentos no Narf, destacando o trabalho voluntário do Dr. Marcos e a dedicação da equipe, que atendem pacientes em uma estrutura centralizada, o que facilita o tratamento contínuo. A Amazonfir também realiza visitas e distribuições de fórmulas nutricionais; no entanto, um projeto de distribuição de fórmulas revelou a dificuldade de locomoção e a situação de vulnerabilidade financeira de muitos associados, um ponto crítico que a equipe reduzida está trabalhando para melhorar.

Atividades e Representação da Amazonfir - Diego Lopes apresentou as atividades da Amazon Fe, incluindo festas e brincadeiras para crianças, visando o acolhimento e o fortalecimento do crescimento delas, como o aniversário do mês e o evento da Semana do Sorriso. Eles também realizaram visitas institucionais, como ao Hospital da Criança, e participaram de assembleias. Diego Lopes ressaltou a participação da vice-presidente na primeira plenária do Conselho Estadual de Saúde, representando a associação e falando sobre a fissura labiopalatina.

Engajamento e Desafios da Amazonfir - Diego Lopes agradeceu o espaço para apresentar a Amazonfir, mencionando que continuará envolvido, já que tem um filho com fissura, o que é um desafio para toda a vida. Jordan elogiou Diego Lopes, que está iniciando na presidência da Amazonfir, por ser esforçado e estar buscando apoio e atualizações. Jordan mencionou que, infelizmente, Natália Leite, de Sergipe, não pôde apresentar o serviço de Lagarto, devido ao Congresso Brasileiro de Fonodologia.

Variedade de Serviços e Centros de Fissura no Brasil – Jordan discutiu a





diversidade de organizações que trabalham com pessoas com fissura labiopalatina, como a Profis Bauru, que oferecia apoio pré e pós-cirúrgico com estadia, e o centro de Lagarto, ligado a uma universidade. Mencionou que em Sorocaba há atendimento ambulatorial, mas não cirurgias reparadoras. Jordan destacou que o desafio é manter um serviço humanizado e com especialistas, com dificuldades apesar da proximidade de centros como Bauru.

Encerramento do 21º Encontro e Planejamento para 2026 – Jordan encerrou o 21º Encontro Nacional, marcando 21 anos da Rede Profis, e abriu a palavra para propostas e projetos para 2026, com foco em intercâmbio e no que está faltando nas associações. Jordan citou um contato do Marcos da Profis Bauru sobre captação de recursos, indicando que esse tipo de aprendizado é necessário. Enfatizou a importância de entender e se espelhar nos serviços de outros, como o ensino nas escolas mencionado por Diego Lopes, e buscar apoio financeiro através de convênios ou editais nacionais para 2026.

Colaboração e Suporte Digital Oferecido por Rowney, de Portugal, destacou que a sua contribuição mais direta é realçar a importância da troca de experiências para o enriquecimento das associações e para evitar obstáculos. Rowney se comprometeu a usar o Atlas Lipcast para contribuir com as iniciativas, oferecendo suporte digital e orientação para famílias e profissionais, especialmente aqueles isolados, ajudando na compreensão do tratamento e aliviando a ansiedade. Rowney sugeriu fomentar mais iniciativas de agregação e planejamento para que mais associações possam se juntar.

Desafios da Pro Sorriso em Santarém e Busca por Apoio - Jacirema Campos Bentes, que se tornará presidente da Pro Sorriso em Santarém a partir de dezembro, expressou inveja em tom de brincadeira por Diego Lopes ter conseguido projetos e relatou a dificuldade de manter equipes multidisciplinares de pré e pós-cirúrgico em Roraima e Santarém. Jacirema Campos Bentes mencionou que o que a segura em Santarém é o suporte às mães, que muitas vezes têm dúvidas básicas sobre o cuidado pós-cirúrgico. Eles estão lutando pela regulamentação hospitalar, têm parceria forte com a Operação Sorriso, e estão realizando enxertos ósseos, mas a equipe não se comunica de forma integrada.

Dificuldades Financeiras e Logísticas em Santarém Jacirema Campos Bentes detalhou as dificuldades financeiras e logísticas em Santarém, como a falta de dinheiro para passagens de ônibus, o que dificulta o retorno de pacientes da floresta para acompanhamento. Eles têm contado com o apoio da sociedade local e do Fissuras do Brasil, que confeccionou uma camisa para ajudar a manter a associação, além de uma doação de um evento feito por Ana Cláudia. Jacirema Campos Bentes afirmou que a Pro Sorriso agora tem sede própria, doada por deputado, mas as dificuldades financeiras para custeio, como as mencionadas por Diego Lopes, persistem.



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



Necessidade de Apoio Social e a Luta contra a Burocracia - Jacirema Campos Bentes destacou que organizações como a Operação Sorriso e a Smile Train focam na cirurgia, mas a associação precisa de apoio financeiro para a área social, como passes de ônibus, leite e custeio básico para manter as operações. Jacirema Campos Bentes lamentou ter ouvido de um profissional que não se deve operar o palato se não houver fono, ilustrando a falta de compreensão da reabilitação completa. Jacirema Campos Bentes compartilhou sua experiência de conseguir uma pequena doação através da plataforma Infinity, que exige domínio do inglês, e encorajou os outros a não desistirem, apesar de ser difícil e de depender do esforço pessoal.

Ato Profissional vs. Apoio Social na Fissura - Diego Lopes concordou com Jacirema Campos Bentes sobre a dificuldade, enfatizando que a luta por conscientização exige firmeza. Diego Lopes diferenciou o foco da Smile, que atua na frente profissional e cirúrgica, de todo o contexto social e emocional que orbita a fissura e exige sensibilidade. Ele lamentou que as crianças, mesmo com o Núcleo Narfis em Manaus, caíam em um "abismo" após os procedimentos, enfrentando problemas como bullying e vergonha na escola devido a mudanças na fala pelo uso de aparelhos.

Administração, Trabalho em Equipe e Foco na Questão Financeira - Diego Lopes mencionou sua experiência entrando em associações em crise e identificou que a dificuldade central é a questão financeira e a necessidade de conhecimento especializado em administração. Ele destacou que o trabalho deve ser em equipe, onde as fraquezas são complementadas, citando a vice-presidente Alane e outras mães (Vânia e Sol) que atuam na área social. Diego Lopes concluiu que é essencial equalizar e nivelar o trabalho nas frentes médica e social para que a associação não falhe na conscientização e confraternização, apesar da utopia de ter tudo "maravilhoso".

Apelo pela Implementação Efetiva da Lei da Fissura - Jacirema Campos Bentes lembrou a presença de Júlio, envolvido em Manaus, e pediu à Rede Profis para investir na regulamentação da lei 15.333, sancionada pelo presidente, que daria suporte aos hospitais e facilitaria o tratamento em clínicas particulares. Jacirema Campos Bentes mencionou que a lei da fissura está aprovada na odontologia, mas a implementação depende de "boa vontade", e questionou a dependência de políticos estaduais ou de esperar pela lei já existente. Rede Profis concordou com Jacirema Campos Bentes sobre a dificuldade de acesso ao Ministério da Saúde, afirmando que as leis estaduais da fissura são bonitas no papel (mais de 15 a 20 estados), mas não avançam porque a ação deve vir do Ministério da Saúde.

Burocracia Federal e a Necessidade de Ação Coletiva - Jordan relatou que, desde 2019/2020, o Ministério da Saúde tem retornado as demandas, transferindo a responsabilidade para os estados e municípios, o que impede o



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



funcionamento da lei. Sugeriu que a solução pode envolver juntar forças para fazer "barulho grande", como passeatas no ministério, e citou a dificuldade de acesso do Thyago, que conseguiu entrar no STF, mas não no Ministério da Saúde. Reiterou a necessidade de fortalecer as leis e garantir que elas se concretizem na prática.

Agradecimentos e Encerramento do Encontro - Jordan agradeceu Jacirema Campos Bentes, Diego Lopes e Júlio, e parabenizou a Profis pelos 50 anos. Júlio também expressou gratidão e se comprometeu com o envolvimento. Jordan encerrou o encontro, incentivando a apresentação de projetos e propostas para 2026, com foco em vitórias, convênios, novas possibilidades de tratamento e interdisciplinaridade, e parabenizou Jacirema Campos Bentes por sua nova presidência.

3.4 Eventos de filiados ou parceiros.

3.4.1 Encontro “Caminhando Junto com a fissura labiopalatina” AFISSUR Curitiba/PR 09/04/2025

Encontro promovido por profissionais da Afissur - Associação de Reabilitação e Promoção Social ao Fissurado Lábio Palatal (Curitiba/PR) para pais e responsáveis dos atendidos pela associação na plataforma do Zoom, para uma conversa sobre a causa da fissura labiopalatina com a participação do diretor presidente Jordan André, onde falou sobre seu histórico de tratamento e o intercâmbio oferecido pela Rede, enfatizando sua participação na Afissore - Associação dos Fissurados Labiopalatais de Sorocaba e Região.

3.4.2 4º Meeting do grupo Ortodontia Fechado

O 4º Meeting do grupo Ortodontia Fechado ocorreu nos dias 9, 10 e 11 de abril de 2025. O evento, que reuniu grandes nomes da ortodontia, teve como um dos objetivos apoiar o trabalho da instituição beneficente Afissore, que reabilita pessoas com fissura labiopalatina. Após a fala e agradecimento da presidente da Afissore Karina Aparecida da Silva Ferraz de Almeida, o Diretor Presidente Jordan André discursou sobre seu histórico de tratamento na Afissore e explicou o trabalho de referência das associações, hospitais e centros que congregam a Rede Nacional de Fissura Labiopalatina.

Detalhes do Evento:

Data: 9, 10 e 11 de abril de 2025.

Organização: O grupo Ortodontia Fechado, conhecido por reunir os principais



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



ortodontistas do Brasil em discussões e eventos.

Objetivo: Promover um encontro entre ortodontistas para a troca de experiências e busca pela excelência na especialidade.

Apoio Beneficente: O evento apoiou a Afissore, instituição que realiza um trabalho de reabilitação para pessoas com fissura labiopalatina.

Apoio: O evento contou com o apoio da Morelli Ortodontia.

3.5 Intercâmbio direto entre associações - Afissore-Afipp

A diretora administrativa e financeira da Rede Profis Brasil, Iris Regina Ramos de Sales (coordenadora administrativa na Afissore - Sorocaba/SP), colaborou diretamente na revisão do CEBAS da associação AFIPP - Associação de Apoio ao Fissurado Palatal e Deficiente Auditivo de Presidente Prudente, com dúvidas trazidas para revisão e possível aprovação da Certificação das Entidade Beneficentes de Assistência Social para a AFIPP.

4 MOBILIZAÇÃO EM ANDAMENTO

4.1 Ofício Ministério da Saúde

Nº5/2025/SEIDIGI/COGAD/SEIDIGI/GAB/SEIDIGI/MS

Brasília, 02 de abril de 2025.

Ao Senhor,

Jordan André,

Diretor Presidente da Rede Profis

Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina

E-mail: redeprofis@gmail.com

Assunto: Solicita atenção especial para estudo e implantação de uma Política Nacional de Saúde e Reabilitação de Pessoas com Fissura Labiopalatina.

Senhor Diretor Presidente,

Com os cordiais cumprimentos, faço referência ao Ofício S/Nº (0046814119), proveniente dessa Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina - Rede Profis, no qual solicita atenção especial para estudo e implantação de uma Política Nacional de Saúde e



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



Reabilitação de Pessoas com Fissura Labiopalatina, para informar, que a pauta não se encontra dentre as atribuições desta Secretaria de Informação e Saúde Digital - SEIDIGI/MS, previstas no art. 52 do Anexo I do Decreto nº 11.798, de 28 de novembro de 2023, que aprovou a estrutura Regimental deste Ministério da Saúde.

Na oportunidade, cumpre esclarecer, que a solicitação dessa Rede Profis encontra-se em análise pela Secretaria competente.

Esta Secretaria de Informação e Saúde Digital permanece à disposição para eventuais esclarecimentos necessários.

Atenciosamente,

Maria Aparecida Cina da Silva

Secretária Adjunta - SEIDIGI/MS

4.2 Ofício Ministério da Saúde

Nº 238/2025/DAET/CGAE/DAET/SAES/MS

Assunto: Política de Atendimento às Pessoas com Fissura Labiopalatina.
Senhor Diretor,

A fissura labiopalatina é a anomalia congênita craniofacial mais comum entre os seres humanos, afetando de forma significativa a qualidade de vida dos indivíduos. Os principais genes, mecanismos, síndromes e manifestações clínicas associados à condição têm sido amplamente investigados. Sua etiopatogenia é multifatorial, envolvendo diversos processos genéticos e moleculares, além da influência de fatores ambientais.

A condição ocorre com maior frequência em crianças do sexo masculino, com início da patogênese geralmente por volta da sexta semana do desenvolvimento embrionário, estendendo-se até a nona semana, considerada o período crítico. Com base nas estruturas envolvidas, a classificação de Spina categoriza as fissuras em quatro tipos clínicos: pré-forame incisivo, pós-forame incisivo, transforame incisivo e fissuras faciais raras.

Entre os principais impactos da fissura labiopalatina estão alterações na fala, comprometimento das estruturas orofaciais e prejuízos nas funções de mastigação, sucção e deglutição, além das implicações sociais. O tratamento e a reabilitação exigem o envolvimento de uma equipe multiprofissional especializada.

O Sistema Único de Saúde - SUS, é reconhecido mundialmente por sua proposta



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



de garantir acesso universal, integral e gratuito à saúde para toda a população brasileira. Dentro desse princípio, o SUS oferece uma ampla gama de serviços que vão desde a atenção básica até procedimentos de alta complexidade, sempre pautado pela equidade e pelo cuidado humanizado.

Destaca-se o papel do Agora Tem Especialistas, uma iniciativa que visa fortalecer a atenção especializada em saúde por meio da ampliação do acesso a profissionais altamente qualificados em diversas áreas, incluindo a reabilitação de usuários com fissura labiopalatina. O Agora Tem Especialistas tem sido fundamental para garantir maior resolutividade e continuidade do cuidado, ao promover a integração entre os níveis de atenção e facilitar o encaminhamento para serviços especializados, contribuindo significativamente para a efetividade das políticas públicas de saúde.

Nesse contexto, destaca-se a Lei nº 15.133, de 6 de maio de 2025, representa um avanço significativo ao ampliar a cobertura do SUS para o tratamento de fissura labiopalatina e fenda palatina. A nova legislação assegura não apenas o acesso gratuito e integral à cirurgia reconstrutiva, mas também um acompanhamento multidisciplinar que envolve fonoaudiologia, ortodontia e apoio psicológico. Trata-se de um passo importante para a promoção de um cuidado abrangente e contínuo, contribuindo para a qualidade de vida, inclusão social e o bem-estar físico e emocional dos usuários.

Embora represente um avanço significativo, é importante destacar que o SUS, por sua diretriz constitucional, não estrutura políticas públicas voltadas exclusivamente para doenças ou síndromes específicas. Suas ações e programas devem atender a uma população diversa, exigindo, portanto, um caráter abrangente, universal e equitativo. Nesse sentido, a existência de uma lei específica, como a Lei nº 15.133/2025, é essencial para garantir a efetivação do atendimento às pessoas com fissura labiopalatina dentro da estrutura do SUS. Essa legislação supre a lacuna deixada pela ausência de uma política exclusiva, assegurando o direito ao tratamento completo e multidisciplinar, com base na legalidade e no princípio da integralidade do cuidado.

Atenciosamente,

CARMEN C. MOURA DOS SANTOS

Coordenadora-Geral

Coordenação-Geral de Atenção Especializada - CGAE/DAET/SAES/MS

ARTHUR LOBATO BARRETO MELLO

Diretor DAET/SAES/MS



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



4.3 Aprovação de lei que Estabelece a obrigatoriedade da prestação de cirurgia reconstrutiva de lábio leporino ou fenda palatina pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (DOU 07/05/2025)

LEI Nº 15.133, DE 6 DE MAIO DE 2025 Estabelece a obrigatoriedade da prestação de cirurgia reconstrutiva de lábio leporino ou fenda palatina pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O PRESIDENTE DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei: Art. 1º Fica o Sistema Único de Saúde (SUS), por meio de sua rede de unidades públicas ou conveniadas, obrigado a prestar serviço gratuito de cirurgia reconstrutiva de lábio leporino ou fenda palatina, bem como tratamento pós-cirúrgico, conforme regulamento. § 1º O tratamento pós-cirúrgico de que trata o caput deste artigo inclui as especialidades de fonoaudiologia, de psicologia e de ortodontia, bem como as demais especialidades relacionadas à recuperação e ao tratamento integral de lábio leporino ou fenda palatina, com utilização de todos os meios disponíveis no setor de saúde. § 2º Caso o paciente necessite de reeducação oral, deverá ser a ele disponibilizado, gratuitamente, um fonoaudiólogo para auxiliá-lo nos exercícios de sucção e de mastigação e no bom desenvolvimento da fala. § 3º Caso seja necessário para o completo tratamento de reeducação oral, o paciente deverá também ser assistido, gratuitamente, por um ortodontista, a quem caberá decidir sobre implante dentário e adoção de aparelhos ortodônticos no tratamento póscirúrgico. § 4º Quando necessário, deverá ser disponibilizado, gratuitamente, acompanhamento psicológico ao paciente, a fim de auxiliá-lo em todas as suas necessidades. Art. 2º Quando o lábio leporino for diagnosticado no pré-natal ou após o nascimento, o recém-nascido será encaminhado tempestivamente a centro especializado para iniciar o acompanhamento clínico e para programar a cirurgia reparadora. Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação. Brasília, 6 de maio de 2025; 204º da Independência e 137º da República. LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA Macaé Maria Evaristo dos Santos Simone Nassar Tebet Alexandre Rocha Santos Padilha





5 PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO DOS DIRIGENTES, VOLUNTÁRIOS E PROFISSIONAIS.: CURSOS E LIVES.

5.1 Grupo de Assistentes Sociais Associações e instituições Congêneres.

Organização Responsável:

Coordenação: Maria Inês Gândara Graciano (Assistente Social doutora ,aposentada do HRAC/USP e fundadora da Rede Profis)

João Vitor Silva Busqueti (Assistente Social mestrando em Ciências da Reabilitação pelo HRAC-USP)

25

5.2 Objetivos Do Grupo.

Congregar os Assistentes Sociais de Associações, Centros e outras Organizações afins, à causa da fissura labiopalatina, visando o intercâmbio técnico-científico do conhecimento e de experiências vivenciadas.

Incentivar e apoiar os assistentes sociais em suas ações de atendimento direto aos usuários, bem como de ensino, pesquisa e gestão, voltadas ao processo de reabilitação integral.

Colaborar no mapeamento e atualização cadastral dos serviços de saúde e socioassistenciais para pessoas com FLP no Brasil, visando facilitar o acesso ao tratamento na região de origem.

Viabilizar e apoiar o acesso de pessoas com fissura labiopalatina e/ou outras deficiências aos serviços de saúde/reabilitação, assistência social e demais políticas sociais, visando à defesa e/ou ampliação dos direitos e sua inclusão e emancipação social.

5.2.1 Temas abordados em 2025/Palestrantes

5.2.1.1 O Absenteísmo em Hospital de Alta Complexidade - 18/08/2025 (19h30)

Palestrante: João Vitor Silva Busqueti (Assistente Social mestrando em Ciências da Reabilitação pelo HRAC-USP)

Resumo: O presidente Jordan André deu as boas-vindas aos participantes, em especial Maria Inez e João Vitor, e agradeceu a Carol e Natália por suas contribuições ao departamento de Intercambio Tecnico Cientifico e ao departamento de Serviço Social pela expansão da Rede Nacional da Fissura



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, N° 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



Labiopalatina. A programação futura do departamento de Serviço Social incluirá reuniões, com Maria Ines Gandara Graciano, acrescentando que haverá reuniões com a Iclea em 15 de setembro e com Bárbara em 13 de outubro para discutir o manual de direitos e o mapeamento dos centros de tratamento no Brasil, respectivamente. O mestre João Vitor Silva Busqueti apresentou seu estudo sobre absenteísmo em hospital de alta complexidade, destacando que as principais razões para as faltas eram dificuldade de transporte, problemas de agendamento e questões de trabalho, e criticou o sistema de saúde brasileiro por não oferecer acesso integral e uma política de Tratamento Fora de Domicílio (TFD) atualizada. Maria Ines Gandara Graciano elogiou a pesquisa de João Vitor e discutiu a importância do serviço social na redução do absenteísmo, enquanto Iracema Rocha relacionou o estudo à realidade do Hospital Menino Jesus, que também enfrenta altas taxas de absenteísmo. Os participantes, incluindo Sílvia Peixoto, Marcia Lima e Ana Paula Guedes Cabral, também discutiram as dificuldades de comunicação, acesso à tecnologia e a necessidade de tornar as informações mais acessíveis, além de compartilhar experiências e soluções para o absenteísmo em diferentes centros de tratamento.

Boas-vindas e Agradecimentos - Jordan André iniciou a reunião dando as boas-vindas e agradecendo a todos os presentes, em especial a Maria Inez e João Vitor, por seus esforços na organização do departamento de Serviço Social. Eles expressaram gratidão a Carol e Natália, profissionais que estão contribuindo para o departamento de Intercambio e a expansão da Rede Nacional da Fissura Labiopalatina. Jordan André também mencionou que estão em contato com empresas e palestrantes para buscar parcerias e recursos para as associações, visando superar as dificuldades de financiamento. Programação Futura do Departamento de Serviço Social - Jordan André anunciou uma programação extensa para o departamento de Serviço Social até o final do ano, incluindo uma reunião sobre a sequência de Robin em setembro e outra sobre a síndrome velocardiocfacial em novembro. Maria Ines Gandara Graciano complementou a programação, informando sobre uma reunião em 15 de setembro com a Iclea para discutir o manual de direitos da pessoa com fissura, e outra em 13 de outubro com Bárbara, que abordará o mapeamento dos centros de tratamento no Brasil. Ela também convidou os interessados a sugerir temas ou apresentar trabalhos, destacando a abertura do grupo para temas de interesse geral. Apresentação - João Vitor Silva Busqueti Maria Ines Gandara Graciano apresentou o mestre João Vitor Silva Busqueti, destacando sua formação em Ciências da Reabilitação pela USP Bauru e sua atuação na ouvidoria de um hospital em São José do Rio Preto. Ela elogiou a palestra dele, mencionando que havia participado de sua banca de mestrado, e descreveu-o como uma pessoa muito querida e com a capacidade de transitar por diversos setores. João Vitor, por sua vez, agradeceu a Dra. Maria Inez por sua inspiração e ao



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



presidente Jordan pela confiança. Estudo sobre Absenteísmo em Hospital de Alta Complexidade - João Vitor Silva Busqueti apresentou seu estudo sobre absenteísmo em um hospital de alta complexidade, o HRAC, que observou a ausência de pacientes aos atendimentos e o impacto na continuidade do tratamento e na perda de recursos. Ele explicou que o objetivo do trabalho era descrever e comparar o perfil socioeconômico de usuários que faltam e dos que não faltam, buscando entender as razões por trás das ausências. Ele mencionou que os dados coletados foram impactantes para a gestão do hospital e que o trabalho seria publicado em breve. Contexto do SUS e Centros Especializados - João Vitor Silva Busqueti discutiu a importância do SUS e suas transformações, ressaltando que, embora a promoção da saúde seja o foco, o sistema ainda precisa de investimentos e melhorias, especialmente em tratamentos especializados. Ele apontou que a maioria dos centros especializados em fissuras no Brasil está na região Sudeste, o que gera um distanciamento entre usuários e instituições de outras regiões. Ele também criticou que nem todos esses centros oferecem tratamento completo, impactando o acesso e a reabilitação dos pacientes. Metodologia da Pesquisa sobre Absenteísmo - João Vitor Silva Busqueti detalhou a metodologia de sua pesquisa, que entrevistou 400 usuários (200 faltosos e 200 não faltosos), utilizando entrevistas semiestruturadas, levantamento de dados em prontuários e aplicação de um estudo social. Ele explicou que o critério para o grupo faltoso era ter duas ou três faltas justificadas, enquanto o grupo controle mantinha o tratamento regular. Ele ressaltou as dificuldades no recrutamento de participantes faltosos, que frequentemente se ausentavam das entrevistas. Resultados e Análise do Perfil dos Usuários - João Vitor Silva Busqueti apresentou os resultados do estudo, destacando que no grupo faltoso a maioria era de mulheres e a minoria de homens, enquanto no grupo controle a maioria era de homens. Ele observou que o grupo faltoso apresentava um nível educacional mais baixo, com mais pessoas que não concluíram o ensino fundamental, e que o grupo controle tinha melhores índices gerais. A pesquisa também revelou que o grupo faltoso possuía dados socioeconômicos piores e moradias de condições mais precárias, indicando a influência da questão social no absenteísmo. Razões do Absenteísmo e Crítica ao Sistema de Saúde - João Vitor Silva Busqueti identificou que as principais razões para as faltas eram dificuldade de transporte (55%), problemas com agendamento (46%), questões de trabalho e outras doenças. Ele comparou esses dados com os do Reino Unido e Espanha, onde as taxas de absenteísmo são significativamente menores, evidenciando a precarização das políticas públicas brasileiras. Ele também criticou o modelo biomédico centrado apenas na opinião médica, defendendo uma abordagem mais integral e colaborativa para o tratamento. Desafios no Acesso e a Política de Tratamento Fora de Domicílio (TFD) - João Vitor Silva Busqueti ressaltou que a maioria dos usuários



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



de seu estudo residia longe dos centros especializados e dependia do Tratamento Fora de Domicílio (TFD) para acesso aos serviços. Ele apontou que a portaria que regulamenta o TFD é ultrapassada (de 1999) e os valores pagos são insuficientes, tornando a permanência dos pacientes uma dificuldade. Ele defendeu a necessidade de uma nova política específica para o tratamento de fissuras, que seja inclusiva e não excludente. Qualidade do Hospital e o Papel do Serviço Social - João Vitor Silva Busqueti afirmou que, apesar do absenteísmo, tanto o grupo faltoso quanto o controle avaliaram o hospital como excelente, indicando que o problema não reside na qualidade do tratamento ofertado, mas sim no acesso. Ele enfatizou a importância do serviço social em entender a realidade do usuário e atuar como um elo entre a instituição e a família, promovendo a inclusão e diminuindo as desigualdades. Ele defendeu que o absenteísmo está diretamente relacionado à classe socioeconômica e à garantia de acesso, e que é preciso planejar ações estratégicas para combater o problema. Comentários de Maria Ines Gandara Graciano sobre o Estudo - Maria Ines Gandara Graciano elogiou a pesquisa de João Vitor, destacando a importância do serviço social em abordar o absenteísmo em qualquer hospital. Ela lembrou sua experiência no Centrinho, onde desde a década de 70 o serviço social atuava para evitar o abandono do tratamento, evoluindo de uma abordagem mais punitiva para ações preventivas e de acompanhamento. Ela afirmou que o instrumental utilizado por João Vitor para conhecer a realidade social e econômica dos pacientes foi desenvolvido por ela e é amplamente utilizado por outros profissionais. Discussão sobre o Índice de Faltas e a Descentralização - Maria Ines Gandara Graciano comparou o índice de faltas de 50% encontrado no estudo de João Vitor com a realidade do Centrinho em 2016, quando o índice era de 12% devido às ações do serviço social, como o programa "carona amiga" e a orientação sobre o TFD. Ela também abordou a questão da descentralização dos centros de tratamento, afirmando que, embora seja positiva, muitos centros foram credenciados por motivos políticos e não oferecem tratamento completo. João Vitor complementou, defendendo que a descentralização deve ser feita com qualidade e capacidade profissional. Comentários de Iracema Rocha sobre o Absenteísmo no Menino Jesus - Iracema Rocha parabenizou João Vitor pelo trabalho, relacionando-o com a realidade do Hospital Menino Jesus em São Paulo, que também enfrenta um alto índice de absenteísmo. Ela mencionou que, apesar de o hospital não ter fila de espera para cirurgias, fonoaudiologia e ortodontia, as faltas são frequentes, especialmente em terapias. Iracema destacou que as dificuldades financeiras e o trânsito são os principais motivos das ausências, mesmo para pacientes da capital, e que os profissionais precisam de ajuda para entender e lidar com essa questão. Necessidade de Informação Acessível e Múltiplos Canais de Comunicação - João Vitor Silva Busqueti e Maria Ines Gandara Graciano



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



discutiram a importância de tornar as informações dos hospitais mais acessíveis aos usuários, evitando termos técnicos complexos e disponibilizando múltiplos canais de comunicação, como telefone e WhatsApp, em vez de depender apenas de e-mail. Eles ressaltaram que a exclusão digital pode ser um fator para as faltas, pois nem todos os pacientes têm acesso fácil à internet ou ao e-mail. Dificuldades na Comunicação e Acesso à Tecnologia - Silvia Peixoto e João Vitor Silva Busqueti destacaram que muitos usuários possuem telefones avançados, mas enfrentam barreiras na configuração e uso de aplicativos, necessitando de uma linguagem mais simples e referências compreensíveis para a comunicação. Marcia Lima complementou que, embora tentem promover o protagonismo dos assistidos, a dificuldade de acesso a e-mails e a dependência em relação ao agendamento de consultas resulta na perda de atendimentos. Silvia Peixoto também mencionou a barreira do letramento, que dificulta o protagonismo dos pacientes e acompanhantes. Experiência e Formação Profissional - Silvia Peixoto apresentou-se como assistente social formada pela Universidade Federal do Amazonas, residente em internação desde 2023. Maria Ines Gandara Graciano a convidou a buscar dicas com Jacirema Campos Bentes, especialista na região Norte, enquanto AMAZONFIR RORAIMA, representado por Diego Maia, presidente da Amazonfir, mencionou a possibilidade de um concurso público para assistência social em Boa Vista. Desafios e Soluções no Atendimento de Pacientes - Jordan André compartilhou que o absenteísmo em atendimentos de fonoaudiologia na prefeitura é alto devido a problemas de informação e contato, como mudança de endereço ou número de celular dos pacientes, além da falta de acesso a planos de saúde para pessoas de baixa renda. Ana Paula Guedes Cabral relatou que em seu centro Sorriso Legal, em Marabá, eles reajustaram a agenda para concentrar atendimentos multidisciplinares em poucos dias, visando atrair o paciente e mostrar a importância do tratamento completo, oferecendo apoio como casa de suporte e alimentação. Planejamento de Reuniões Futuras - Maria Ines Gandara Graciano informou que a próxima reunião está programada para 15 de setembro, com a possibilidade de retornar ao horário das 16h para aumentar a participação, embora alguns participantes, como Silvia Peixoto, Iracema Rocha e Marcia Lima, tenham expressado dificuldade com esse horário devido a seus compromissos. Maria Ines Gandara Graciano também confirmou que as reuniões são geralmente mensais e abertas à apresentação de trabalhos e temas relevantes por parte dos participantes, incluindo aqueles que não são assistentes sociais, mas que apoiam a causa.



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



5.2.1.2 Tema da palestra: Manual sobre Direitos das Pessoas com Fissura Labiopalatina.

Data: 15/09/2025 Segunda feira Horário: 19h30 às 20h30

Palestrante: Icléa Elisa de Melo

Assistente Social/Residência Multiprofissional em Síndromes e Anomalias Craniofaciais no HRAC USP

Resumo - Jordan André deu as boas-vindas ao grupo de serviço social, com Maria Ines Gandara Graciano apresentando Icléa Melo, que compartilhou seu trabalho de residência sobre um manual informativo para democratizar o acesso a direitos e benefícios sociais relacionados à fissura labiopalatina, justificado pela dificuldade de acesso a informações por pessoas afetadas. O manual, elogiado por participantes como Isa Carla Passos e Eunice Almeida por sua clareza, aborda direitos específicos, conscientização e legislação vigente, com Maria Ines Gandara Graciano sugerindo sua atualização contínua e Jordan afirmando que será disponibilizado no site da Rede Profis.

Abertura e Boas-Vindas - A Rede Profis iniciou a reunião dando as boas-vindas ao grupo de serviço social, destacando a importância das assistentes sociais em organizações que tratam a fissura labiopalatina. Maria Ines Gandara Graciano expressou seu prazer em estar novamente com o grupo e apresentou Icléa Melo, elogiando sua jornada e dedicação, lembrando seu primeiro contato em 2020 e sua conclusão da residência multiprofissional no Centrinho. Apresentação do Trabalho - Icléa Melo agradeceu o convite e a oportunidade de compartilhar sua experiência na residência, focada no desenvolvimento de um material informativo para democratizar o acesso a informações sobre direitos e benefícios sociais relacionados à fissura labiopalatina. Ela explicou que o trabalho foi orientado por Jennifer e co-orientado por Márcia Teresinha, com base na lei 8662 de 93, que regulamenta a profissão de assistente social. Justificativa e Objetivos do Manual - Icléa Melo justificou a criação do manual pela premissa de que pessoas com fissura labiopalatina e outras anomalias craniofaciais enfrentam opressões e desproteções sociais, e têm dificuldades em acessar informações sobre seus direitos. O objetivo principal é elaborar um material informativo sobre direitos básicos e meios de acessá-los, qualificando equipes técnicas e gestoras e promovendo o acesso a benefícios e programas sociais. Metodologia e Estrutura do Manual - O trabalho de Icléa Melo consistiu em um estudo de inovação que envolveu revisão de literatura, planejamento e desenvolvimento de um manual, que pode ser impresso ou compartilhado em PDF. Ela detalhou a estrutura do manual, que inclui uma conceituação da fissura labiopalatina, informações sobre a Lei Brasileira de Inclusão, equipamentos sociais da política de assistência social, órgãos de fiscalização e canais de atendimento, além de detalhar direitos específicos como assistência social, educação, saúde, trabalho, moradia, cultura, lazer e transporte. Conscientização e Legislação Vigente - Icléa



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



Melo destacou a apresentação do Projeto de Lei Nacional 11.217 de 2018, que visa reconhecer pacientes com fissura labiopalatina não reabilitada como pessoas com deficiência, embora ainda esteja em tramitação. Ela também apresentou um mapa do Brasil com os dez estados que já possuem leis nesse sentido, e a Lei 14.404 de 2022, que instituiu o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, celebrado em 24 de julho. Considerações Finais e Relevância do Material - Icléa Melo enfatizou a relevância do manual como ferramenta para promover o engajamento na causa da fissura labiopalatina e aprimorar a qualidade do atendimento profissional. Ela também destacou a frágil divulgação das legislações e a necessidade de força técnica e política para implementar o projeto de lei nacional. Icléa Melo ressaltou a importância de que cada pessoa tenha o direito de ser informada sobre seus direitos e disponibilizou o link para acesso público e gratuito ao manual. Elogios e Agradecimentos - Maria Ines Gandara Graciano e outros participantes parabenizaram Icléa Melo pela excelente apresentação e pelo trabalho, ressaltando a importância das informações contidas no manual. Isaac Carla Passos e Eunice Almeida, entre outros, elogiaram a clareza e a praticidade do material, destacando sua relevância para profissionais e famílias. Discussão sobre a Acessibilidade e Atualização do Manual - Jordan, enfatizou a relevância do manual para superar a escassez de informações sobre a fissura labiopalatina, especialmente em áreas onde o acesso à internet é limitado. Icléa Melo reconheceu o custo de impressão, mas expressou o desejo de encontrar formas mais acessíveis de disponibilizar o material impresso. Maria Ines Gandara Graciano sugeriu a atualização contínua do manual em parceria com a Rede Profis e Jordan afirmou que o manual será disponibilizado no site da Rede Profis. Impacto do Manual para Profissionais - Jacirema Campos Bentes e Ana Carolina Xavier destacaram a praticidade do manual para assistentes sociais e outros profissionais, facilitando o acesso rápido a informações e encaminhamentos. Elas mencionaram que o manual é útil para profissionais que atendem pacientes com fissuras labiopalatinas, especialmente aqueles com diagnósticos tardios ou condições ocultas, e para orientar sobre o acesso a benefícios e direitos. Continuidade da Luta Social e Próximos Eventos - Isa Carla Passos compartilhou sua experiência de pesquisa sobre a fissura labiopalatina desde 2006, enfatizando que a luta por direitos é gradual e exige persistência. Maria Ines Gandara Graciano reforçou a importância de continuar pesquisando sobre a temática e anunciou o próximo encontro do grupo para 13 de outubro, com uma palestra sobre o mapeamento dos centros de tratamento de fissuras labiopalatinas no Brasil.



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



5.2.1.3 Mapeamento dos Centros de Tratamento das Fissuras Labiopalatinas no Brasil: Localização e Composição das Equipes Multiprofissionais

Palestrante: Bárbara Souza dos Santos (Fonoaudióloga Mestre em Ciências da Reabilitação pelo HRAC USP)

Data: 13/10/2025 - Segunda feira Horário: 19h30 às 20h30 (Hora de Brasília)

Resumo - Jordan André abriu a reunião, recebendo Barbara Souza dos Santos, que apresentou sua dissertação de mestrado sobre o mapeamento dos centros de tratamento de fissuras labiopalatinas no Brasil, destacando a localização e composição das equipes multiprofissionais, com foco na importância de informar a população e capacitar profissionais. Os participantes, incluindo Jordan André, Dra. Maria Ines Gandara Graciano, João Vitor Silva Busqueti e Eduardo Teles, parabenizaram Barbara Souza dos Santos e discutiram a relevância da pesquisa para levar os dados ao Ministério da Saúde, abordar a precarização e desatualização dos cadastros, e tratar dos desafios na capacitação e renovação de profissionais especializados. As discussões principais foram sobre o acesso aos serviços, a falta de profissionais especializados, e a dificuldade de atualização de dados no Cadastro Nacional de Estabelecimentos em Saúde (CNES).

Abertura e Boas-Vindas - Jordan André iniciou a reunião, expressando grande satisfação em se reunir novamente com o grupo do Departamento de Serviço Social para discutir temas relevantes sobre fissura labiopalatina. Eles agradeceram a Dra. Maria Ines Gandara Graciano e João Vitor Silva Busqueti pela organização e pela relevância dos tópicos apresentados, destacando a importância do intercâmbio de conhecimentos. Jordan André também deu as boas-vindas a Barbara Souza dos Santos, mencionando que a haviam auxiliado em sua pesquisa e que já haviam assistido a uma de suas palestras, reconhecendo sua habilidade no assunto. Eles finalizaram agradecendo a Dra. Maria Ines por sua presença e por continuar prestando esse serviço essencial. Apresentação do Trabalho de Mestrado - Barbara Souza dos Santos, fonoaudióloga e mestra, apresentou sua dissertação de mestrado, intitulada "Mapeamento dos Centros de Tratamento de Fissuras Labiopalatinas no Brasil: Localização e Composição das Equipes Multiprofissionais". Ela enfatizou a importância da Rede Profis para o início de seu trabalho e explicou que a ideia surgiu de seu TCC, que visava traduzir informações científicas para pais e cuidadores, identificando a necessidade de mapear os serviços especializados para evitar a criação de expectativas irreais. Justificativa do Estudo - Barbara Souza dos Santos justificou a pesquisa pelo fato da fissura labiopalatina ser uma anomalia craniofacial de alta prevalência e um problema de saúde pública, exigindo tratamento especializado adequado. Ela explicou que o estudo visava combater a percepção de um número inexpressivo de serviços especializados e





preocupações com a baixa qualidade dos tratamentos, buscando informar a população sobre os serviços existentes e capacitar profissionais para um atendimento mais especializado. **Objetivos e Metodologia** - O trabalho teve como objetivo localizar os serviços públicos especializados no tratamento de fissuras labiopalatinas no Brasil e analisar a composição multiprofissional dessas equipes. Barbara Souza dos Santos detalhou que os dados foram coletados a partir do Cadastro Nacional de Estabelecimentos em Saúde (CNES) e da Rede Profis, e que os responsáveis técnicos dos serviços foram contatados por diversas vias. A metodologia também incluiu a análise de dados de prevalência de nascidos vivos com fissura entre 2004 e 2023, utilizando o Sistema Nacional de Nascidos Vivos, e cálculos percentuais para as equipes multiprofissionais. **Resultados e Desafios da Pesquisa** - Barbara Souza dos Santos apresentou os resultados, indicando 30 serviços ativos no CNES e 40 núcleos/associações ativos da Rede Profis, com o Sudeste concentrando o maior número de serviços. Apesar da descentralização evidente, apenas 34 dos 70 serviços ativos responderam à pesquisa, com entraves como burocracia e receio de comparação. Ela destacou que 68% dos serviços possuem o "tripé da reabilitação" (fonoaudiologia, ortodontia e cirurgia plástica), e 88% alcançam esse tripé por meio de parcerias. A fonoaudiologia está presente em 100% dos serviços respondentes, a ortodontia em 82% e a cirurgia plástica em 74%. **Distribuição de Pacientes e Financiamento** - Barbara Souza dos Santos mencionou que 46,8% dos serviços foram implantados após 2015, sendo quase 100% no Norte a partir de 2018, o que implica que pacientes mais antigos de algumas regiões tiveram que buscar tratamento em outros estados. Em relação aos agentes financiadores, o Estado, o município, a rede privada, organizações sem fins lucrativos e, principalmente, a Smile Train foram citados. Ela também observou que o Maranhão é o estado que mais distribui pacientes para outros estados, enquanto São Paulo e Paraná são os que menos o fazem, sugerindo que o reconhecimento e a confiança nos grandes centros próximos impactam a distribuição. **Discussão dos Resultados e Implicações** - Barbara Souza dos Santos destacou a expansão e descentralização dos serviços especializados como um avanço positivo para a reabilitação de indivíduos com fissura no Brasil. No entanto, ela levantou a hipótese de que a distribuição de pacientes para outros estados não se deve à alta demanda, mas sim à ausência de respaldo profissional e confiança nos serviços próximos, gerando insegurança nos pacientes. Ela enfatizou a necessidade de maximizar a confiança dos pacientes nos serviços locais. **Considerações Finais e Próximos Passos** - Em suas considerações finais, Barbara Souza dos Santos reforçou que, embora a descentralização esteja ocorrendo, a concentração de serviços no Sudeste e a extensão territorial do Brasil ainda representam desafios de acesso para muitos pacientes. Ela apresentou um material informativo, um PDF clicável e intuitivo,



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



com a identificação, localização e especialidades disponíveis em cada serviço que respondeu à pesquisa. Esse material visa informar a comunidade sobre os locais de tratamento adequados, promovendo acolhimento e reabilitação precoces. Divulgação de Dados e Colaboração - João Vitor Silva Busqueti e Maria Ines Gandara Graciano parabenizaram Barbara Souza dos Santos pelo trabalho, considerando-o equivalente a uma tese de doutorado. Eles enfatizaram a importância de levar os dados ao Ministério da Saúde para combater a precarização no atendimento e a desatualização de cadastros. Maria Ines Gandara Graciano perguntou sobre a possibilidade de divulgar o material no site da Rede Profis e como a Rede poderia auxiliar na divulgação desses dados para o Ministério da Saúde. Jordan, lamentou as dificuldades de cadastro no CNES e reconheceu a riqueza do trabalho de Barbara Souza dos Santos em mapear a reabilitação e as parcerias financeiras dos serviços, destacando o desafio da renovação de cirurgiões plásticos na área. Dificuldades em Centros de Reabilitação e Necessidade de Continuidade do Serviço - Jordan discute os desafios na renovação de corpos médicos e gerenciais em hospitais e centros de reabilitação. Eles mencionam a dificuldade na continuidade do serviço e na habilitação de novos profissionais para o tratamento de fissura palatina, que é um serviço de alto custo. Jordan também expressa frustração com a resposta do Ministério da Saúde de que a responsabilidade é dos estados, apesar dos esforços da Rede Profis, Maria Ines Gandara Graciano e Thyago Cezar para atualizar portarias e obter apoio. Relevância da Pesquisa de Bárbara Souza dos Santos e Acessibilidade de Dados - Barbara Souza dos Santos agradece o feedback e afirma que sua pesquisa e dissertação são importantes para a causa da fissura. Ela menciona que o artigo fruto de sua dissertação será publicado e a dissertação estará acessível nos portais eletrônicos da USP, enfatizando que seu trabalho não é apenas uma pesquisa, mas também uma denúncia sobre serviços inativos. Maria Ines Gandara Graciano e Eduardo Teles parabenizam Barbara pela apresentação, destacando a importância da informação e educação em direitos na área da saúde, e Eduardo expressa interesse em acessar as referências de Barbara. Desafios na Capacitação de Profissionais e Renovação de Equipes - Ana Carolina Xavier e Maria Ines Gandara Graciano levantam a preocupação com a capacitação dos profissionais, já que muitos serviços ainda estão em treinamento para cirurgias, resultando em um alto número de sequelas cirúrgicas. Barbara Souza dos Santos complementa que não há especializações suficientes relacionadas à fissura fora das universidades, o que leva à preocupação com a falta de renovação de profissionais especializados, especialmente cirurgiões plásticos, que são difíceis de acessar. Convites e Próximos Passos para Colaboração - Maria Ines Gandara Graciano convida os participantes para a próxima reunião em 10 de novembro, onde Eduardo Teles apresentará sua pesquisa sobre anomalias craniofaciais e a



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, N° 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



educação em direitos. Barbara Souza dos Santos reafirma sua disponibilidade para colaboração, sugestões e novos trabalhos, encorajando a continuidade da luta para melhorar a realidade dos pacientes, apesar das dificuldades.

5.2.1.4 A educação em direitos como direito fundamental ao reconhecimento das anomalias craniofaciais como condição que pode causar deficiência .

Palestrante: Prof .Dr.Eduardo Telles de Lima Rala (Advogado, Professor Doutor no Curso de Direito do Uniesb, Paciente Reabilitado e Doutor em Ciências da Reabilitação pelo HRAC USP)

Data: 10/11/2025 Segunda feira Horário: 19h30 às 20h30/21h

Resumo - Jordan André, juntamente com Maria Ines Gandara Graciano, recebeu o Dr. Eduardo Telles de Lima Rala para discutir a educação em direitos e o reconhecimento de anomalias craniofaciais como uma condição que pode causar deficiência. Eduardo Telles de Lima Rala, que foi paciente no Centrinho, compartilhou sua experiência pessoal e profissional, destacando que sua tese de doutorado abordou o direito fundamental à educação em direitos, com o objetivo de conscientizar os profissionais de saúde sobre seu papel na orientação de indivíduos com anomalias craniofaciais a se reconhecerem como pessoas com deficiência. Sua pesquisa demonstrou que, após receberem informações, a maioria dos profissionais de saúde se considerou agentes de educação em direitos, entendendo que barreiras atitudinais e socioambientais persistem, mesmo após a reabilitação, e que o conhecimento sobre os direitos é essencial para a inclusão social.

Abertura e Apresentações - Jordan André iniciou a reunião, dando as boas-vindas ao Dr. Eduardo Telles de Lima Rala para abordar o tema da educação em direitos e o reconhecimento de anomalias craniofaciais como condição que pode causar deficiência. Jordan André observou que o tema da deficiência tem sido amplamente debatido e que o Serviço Social, junto com outras áreas, deve compreender o assunto para melhor assistir as pessoas com fissura labiopalatina. Maria Ines Gandara Graciano agradeceu a presença de todos e apresentou o objetivo do grupo de congregar assistentes sociais e outros profissionais para intercâmbio técnico, científico e de experiências, mencionando palestrantes anteriores sobre temas como absenteísmo e direitos da pessoa com fissura. Reconhecimento das Anomalias Craniofaciais e Deficiência - Maria Ines Gandara Graciano reforçou que o tópico da noite, apresentado por Eduardo Telles de Lima Rala, era a educação em direitos e o reconhecimento de anomalias craniofaciais como condição que pode causar deficiência, destacando o longo histórico de estudo do tema, que começou no Centrinho. Eduardo Telles de Lima Rala expressou honra por participar das rodas de estudo em Serviço Social, enfatizando o diálogo interdisciplinar entre as ciências da saúde e



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



jurídicas. Ele compartilhou que seu envolvimento com o tema se aprofundou durante seu doutorado no Agarrá, após ter recebido um convite para estudar o reconhecimento da pessoa com deficiência. **Experiência Pessoal e Profissional de Eduardo Telles de Lima Rala** - Eduardo Telles de Lima Rala relatou ter sido paciente no Centrinho desde 1981 e o benefício de ter morado em Bauru, o que facilitou o acesso rápido a todos os atendimentos, e vivenciou a realidade dos pacientes nas décadas de 80 e 90. Ele observou que a realidade é mais difícil para aqueles de locais distantes. Eduardo Telles de Lima Rala mencionou que seus pais, especialmente sua mãe, eram da área social, o que lhe permitiu vivenciar as dificuldades enfrentadas pelos pacientes mais de perto. A sua tese buscou demonstrar e encontrar soluções para os problemas vivenciados, como o reconhecimento do paciente com anomalia craniofacial como pessoa com deficiência. **Educação em Direitos e Reconhecimento da Deficiência** - Eduardo Telles de Lima Rala explicou que o título de sua tese, "educação em direitos como direito fundamental ao reconhecimento das anomalias crânio faciais como condição que pode causar deficiência," foi resultado de um grande diálogo, partindo do princípio de que a reabilitação não significa que o paciente deixa de ser considerado pessoa com deficiência. A inquietação do doutorado foi sobre como a pessoa com fissura pode se entender como pessoa na sociedade e buscar os benefícios sociais, legais, etc., relacionados à deficiência. A chave é o profissional de saúde educar a pessoa durante o atendimento sobre o que significa ser pessoa com deficiência. **Classificação da Deficiência e Instrumentos de Atendimento** - Eduardo Telles de Lima Rala citou o trabalho da Professora Cláudia Berbert, que foi precursora ao definir os níveis (de um a quatro) nos quais a pessoa com fissura pode se identificar no espectro da pessoa com deficiência, dependendo das barreiras vivenciadas na sociedade. Ele observou que nem todas as pessoas com fissura enfrentam grandes barreiras de acesso ao trabalho ou à escola, mas colegas com dificuldades de fala ou de autoimagem precisam de apoio e acolhimento. O protocolo de atendimento do Serviço Social utilizado no Centrinho e em outros centros de referência foi aprimorado a partir do doutorado de Cláudia Berbert. **Contribuições de Outros Pesquisadores e a Importância do Diálogo** - Eduardo Telles de Lima Rala mencionou as contribuições de outros doutorandos na área, como o Professor Alexandre Carreira, que falou sobre bullying em crianças com fissuras labiopalatinas na escola, e o Professor Luís Nudes Pegoraro, que abordou o direito à imagem de pacientes sujeitos de pesquisa. Ele destacou que foi o quarto advogado a obter um doutorado pelo programa sobre o tema e mencionou o atual trabalho do Thyago Cezar, que está mapeando estatisticamente como as pessoas se veem em relação à deficiência. O trabalho de mestrado do Thyago Cezar também foi importante para a divulgação de informações sobre tratamentos e direitos. **Apoio Institucional e Interdisciplinaridade no HAR** - Eduardo Telles de Lima Rala



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



expressou gratidão pelo apoio do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HAR) e do programa de pós-graduação, destacando a coordenadora atual, Dra. Ivani, e a interdisciplinaridade na abordagem do tema. Ele descreveu sua experiência como advogado e aluno no HAR como desafiadora, mas enriquecedora, sendo que o curso de direito se beneficia do diálogo com outras áreas. Atualmente, Eduardo Telles de Lima Rala é Professor Doutor no UNIESP e coordena um congresso interdisciplinar que promove o encontro entre justiça e saúde. Formação de Recursos Humanos e Desafios no Atendimento - Eduardo Telles de Lima Rala afirmou que a pós-graduação visa formar recursos humanos altamente qualificados na área de fissuras orofaciais para atuarem em todo o Brasil. Ele mencionou que ainda há muitos relatos de serviços incompletos e falta de conhecimento dos profissionais sobre a fissura em outros centros, o que indica uma falha na difusão de conhecimento técnico e transdisciplinar. A ideia do doutorado foi fornecer condições para difundir o conhecimento, visando reabilitar os indivíduos e reduzir o desgaste de suas famílias, promovendo a inclusão na sociedade. Direito Fundamental à Educação em Direitos - Eduardo Telles de Lima Rala diferenciou o direito fundamental da educação formal (um direito social), que visa alfabetizar e formar o cidadão, da educação em direitos, que é um dispositivo nas convenções internacionais. A educação em direitos foca na conscientização sobre a realidade da pessoa com anomalia craniofacial, seu processo de reabilitação e a extensão das sequelas físicas e psicológicas. Esse processo de educação visa preparar o indivíduo e sua família para mudar atitudes e valores, facilitando o reconhecimento do indivíduo como pessoa com deficiência. Internalização dos Direitos Humanos e Definição de Deficiência - Eduardo Telles de Lima Rala explicou que os direitos humanos internacionais se tornam direitos fundamentais quando internalizados na legislação brasileira através de quórum específico, conforme a Emenda Constitucional 45 de 2004, ganhando natureza de Emenda Constitucional. Ele citou a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015) como resultado da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de Nova York, que se tornou um direito fundamental no Brasil. Ele apresentou um vídeo instrucional que define pessoa com deficiência como aquela com impedimento de longo prazo (físico, mental, intelectual ou sensorial) que, em interação com barreiras (urbanísticas, atitudinais, etc.), pode ter sua participação plena obstruída. Barreiras Atitudinais e o Papel do Profissional de Saúde - Eduardo Telles de Lima Rala destacou que as barreiras atitudinais, que são comportamentos que prejudicam a participação social em igualdade de condições, são as que mais afetam as pessoas com deficiência. Ele ressaltou que a pessoa com anomalia craniofacial é titular do direito fundamental à educação em direitos. Os profissionais de saúde, por conhecerem a extensão das sequelas e comprometimentos, podem informar e orientar a pessoa e sua



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, N° 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



família, modificando atitudes e valores e permitindo que o indivíduo se reconheça como pessoa com deficiência. Apresentação de Pesquisa e Papel do Profissional de Saúde - Eduardo Telles de Lima Rala apresentou sua pesquisa, destacando o conceito de pessoa com deficiência conforme a Lei 13.146/2015 e a importância da autonomia e do reconhecimento da condição de deficiência por parte do indivíduo. Ele convidou os participantes a refletirem sobre o seu papel como vetores de informação sobre direitos e educação para pessoas com anomalias craniofaciais. O palestrante abordou o uso de códigos e classificações, como o CID 10 e o CIF, para a equipe interdisciplinar se conscientizar de sua função como educadores em direitos. Desafios Legais e Classificação de Anomalias Craniofaciais - Eduardo Telles de Lima Rala discutiu a dificuldade em classificações legais, mencionando uma sentença de 2011 em Bauru que não reconheceu uma candidata com fissura como pessoa com deficiência física. Ele explicou que a visão inicial, de que a cirurgia reabilitadora seria suficiente, afasta a consideração de anomalias craniofaciais como deficiência. O palestrante citou a legislação para microcefalia e a cirurgia obrigatória pelo SUS para fissuras labiais, destacando que as anomalias impõem um impacto significativo e prolongado na saúde e integração social. Objetivo e Metodologia da Tese - O objetivo da tese de Eduardo Telles de Lima Rala foi analisar o conhecimento de profissionais de saúde sobre os critérios de reconhecimento de pessoas com anomalias craniofaciais como pessoas com deficiência. A metodologia envolveu a aplicação de questionários antes e depois da exibição de vídeos informativos para comparar o conhecimento e identificar a possibilidade de a anomalia craniofacial ocasionar deficiência. O estudo teve 15 participantes, com uma média etária de 48 anos, predominantemente mulheres (aproximadamente 87%) e atuantes na área da saúde. Resultados e Conclusões da Pesquisa - Os resultados da pesquisa mostraram que, após o acesso ao material informativo, houve um ligeiro aumento (de mais de 70% para mais de 80%) na percentagem de participantes que consideraram a pessoa com anomalia craniofacial como deficiente. Mais de 80% dos participantes se consideraram agentes de educação em direitos durante o processo de reabilitação. O material informativo provocou uma alteração no entendimento dos profissionais sobre a extensão das barreiras não físicas, como as barreiras atitudinais e socioambientais, que prejudicam a inclusão. A Importância do Profissional de Saúde na Educação em Direitos - Eduardo Telles de Lima Rala enfatizou a importância de o profissional de saúde ter conhecimento prévio sobre os direitos básicos do indivíduo durante o processo de habilitação ou reabilitação, como meio de criar uma política pública e uma cultura de educação em direitos. Ele ressaltou que o paciente e a família veem o profissional de saúde como um "porto seguro" para receberem orientações sobre o reconhecimento como pessoa com deficiência. Essa educação em direitos é um direito



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



fundamental, sustentado pela legislação internacional e pela constituição brasileira. Reconhecimento de Sequelas e Barreiras Atitudinais - Eduardo Telles de Lima Rala observou que a maioria dos participantes entendeu que, mesmo com o sucesso na reabilitação, podem restar sequelas ou limitações, e o indivíduo pode identificar alguma dificuldade em sua integração social. Ele destacou que barreiras atitudinais, como a recusa de contratação por causa da aparência ou problemas na fala, são questões socioambientais que impedem o acesso à sociedade em pé de igualdade. Houve menção à necessidade de atualizar a linguagem e a terminologia para evitar o sentido pejorativo e facilitar o reconhecimento das pessoas com anomalias craniofaciais como pessoas com deficiência. Disponibilização de Material e Agradecimentos - Eduardo Telles de Lima Rala agradeceu a participação e o convite, informando que os vídeos e o material da tese serão disponibilizados, apesar de precisar de atualizações, como a inclusão de legendas, Libras e áudio descrição para atender pessoas com deficiência visual ou auditiva. Maria Ines Gandara Graciano elogiou o trabalho, classificando-o como "maravilhoso" e "muito importante", e Ana Cláudia, do grupo Asfissurados, solicitou o material. Jordan, em nome da Rede Profis, parabenizou Eduardo Telles de Lima Rala pela sabedoria e empenho na causa da fissura e reabilitação. Próximos Encontros da Rede Profis - Maria Ines Gandara Graciano anunciou o próximo encontro da Rede Profis para o dia 1º de dezembro, com a participação de Susana Fonseca Lopes, que falará sobre a criação e implementação do perfil "consciência" no Instagram para divulgação de pesquisas em anomalias craniofaciais. Jordan convidou a todos para um encontro do departamento de intercâmbio no próximo sábado, das 8:30 ao meio-dia, sobre a síndrome velocardiofacial, com várias palestras sobre o tema. Jordan também reforçou a importância do preenchimento da lista de presença para o recebimento do certificado.

5.2.1.5 Criação e Implementação de Perfil na Rede Social Instagram para Divulgação das Pesquisas de Anomalias Craniofaciais do HRAC/USP (Pesquisa de Mestrado)

Orientadora: Profa Dra Ivy Suedam (docente e Coordenadora da Pós Graduação do HRAC USP /Programa de Ciências da Reabilitação pelo HRAC USP)

Perfil no Instagram: Fissura ConsCiência

Palestrante: Suzana Fonseca Lopes (Jornalista e Mestre em Ciências da Reabilitação pelo HRAC/USP).

Data: 01/12/2025 Segunda feira Horário: 19h30 às 20h30/21h

Resumo - A reunião de serviço social da Rede Profis, presidida por Maria Ines Gandara Graciano e João Vitor Silva Busqueti, contou com a apresentação de



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



Suzana da Fonseca Lopes sobre a criação e implementação do perfil de Instagram @fissuraconsciencia, dedicado à divulgação científica de pesquisas em anomalias craniofaciais do HRAC, em resposta a uma demanda da CAPS. Suzana da Fonseca Lopes destacou a importância de democratizar o acesso à ciência, justificando o uso do Instagram como meio para combater "fake news" e alcançar um público amplo e diversificado, com a maioria sendo mulheres de 25 a 44 anos. A metodologia do estudo envolveu a comparação de conteúdo científico ("pesquisas") com "outros assuntos" mais leves ou afetivos, revelando que, embora os "outros assuntos" tenham maior engajamento em curtidas e comentários, o conteúdo de pesquisa foi significativamente mais salvo (37%) e gerou mais cliques em links externos (64%). Suzana da Fonseca Lopes, Jordan, Rowney e Ana Carolina Xavier discutiram o desafio de "sair da bolha" de comunicação especializada para conscientizar o público geral, sendo a estratégia de conteúdo híbrido (científico e social) do perfil crucial para o crescimento orgânico contínuo. Maria Ines Gandara Graciano agradeceu a Suzana da Fonseca Lopes pela "excelente participação", reconhecendo o valor do trabalho na divulgação do conhecimento científico e na contribuição para a conscientização e combate à discriminação da fissura labiopalatina.

Boas-vindas e Agradecimentos - Jordan iniciou a última reunião de serviço social do ano em 1º de dezembro de 2025, encerrando um longo ano de trabalho, incluindo o 21º Encontro Nacional da Rede Profis. O orador agradeceu a presença de todos, em especial dos coordenadores Maria Ines Gandara Graciano e João Vitor Silva Busqueti, e desejou boa sorte à palestrante, Suzana da Fonseca Lopes, cuja presença também foi agradecida. Maria Ines Gandara Graciano expressou satisfação em abrir a reunião e explicou que o grupo de serviço social da Rede Profis visa congregar profissionais para intercâmbio técnico-científico e troca de experiências relacionadas à fissura labiopalatina.

Contextualização do Grupo de Serviço Social e Apresentações Anteriores - Maria Ines Gandara Graciano mencionou que a reunião de hoje era a sexta apresentação do grupo no ano, destacando trabalhos anteriores como o fórum de assistentes sociais e a discussão sobre absenteísmo por João Vitor. Outras apresentações incluíram o manual de direitos da pessoa com fissura em setembro, o mapeamento de serviços de tratamento de fissuras no Brasil em outubro, e a fala de Eduardo Teles Rala sobre a educação em direitos em novembro. Maria Ines Gandara Graciano apresentou Suzana da Fonseca Lopes como jornalista e mestre em ciências da reabilitação pelo HRAC-USP Bauru, que falaria sobre a criação e implementação de um perfil no Instagram para divulgação de pesquisas em anomalias craniofaciais do HRAC.

Reconhecimento e Homenagem a Bete Bonfim; Suzana da Fonseca Lopes agradeceu o convite e mencionou sua aproximação com o serviço social durante seu mestrado, onde estagiou no Agarrac. Ela destacou a importância do trabalho



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



de Bete Bomfim, quem a orientou sobre o valor do serviço social na instituição. Suzana da Fonseca Lopes dedicou seu trabalho à Bete Bomfim, lamentando a perda precoce.

Projeto de Criação e Implementação de Perfil no Instagram - O trabalho de mestrado de Suzana da Fonseca Lopes envolveu a criação e implementação do perfil @fissuraconsciencia no Instagram para divulgar pesquisas de anomalias craniofaciais do HRAC. A ideia partiu da sua orientadora, professora Ivy Suedam, como resposta a uma demanda, que aumentou o repasse de verbas para pesquisas e solicitou, em contrapartida, a divulgação do trabalho desenvolvido pelo HRAC. Suzana da Fonseca Lopes, sendo jornalista, foi convidada para criar e implementar o perfil.

Justificativa e Relevância da Divulgação Científica Online - Suzana da Fonseca Lopes sublinhou a importância de democratizar o acesso às publicações científicas e à ciência, citando o exemplo da pandemia de COVID. Ela destacou a alta produção científica do HRAC em 2023, com 323 publicações e 153 projetos de pesquisa, e contrastou isso com a alta taxa de acesso à internet e uso de redes sociais no Brasil, onde o Instagram é a terceira rede social mais usada. O objetivo era unir a produção científica à ampla audiência online para promover a saúde e garantir o acesso a informações de qualidade, combatendo as "fakes news".

Objetivos e Metodologia do Estudo - O objetivo geral do trabalho de Suzana da Fonseca Lopes foi criar e implementar o perfil no Instagram e, especificamente, avaliar o desempenho das publicações por meio da análise de métricas. A metodologia incluiu a criação de dois grupos de conteúdo, "pesquisas" e "outros assuntos", para comparar os resultados e identificar padrões de engajamento, permitindo orientar futuras postagens para maximizar o alcance científico. O trabalho foi dispensado da avaliação do comitê de ética por não envolver seres humanos diretamente, utilizando apenas pesquisas já publicadas.

Nome, Identidade Visual e Público-Alvo do Perfil - O nome do perfil, "fissura consciência", foi escolhido através de uma enquete no perfil de pós-graduação do HRAC, vencendo com 67% dos votos. O perfil foi criado como profissional para permitir acesso ao painel de métricas. A logomarca foi criada pelo expaciente do HRAC, o artista plástico Jeff Barbaton, simbolizando um "anticorpo" de acesso ao tratamento e conhecimento. O público-alvo inclui pacientes, familiares, profissionais de reabilitação, docentes, alunos, pesquisadores e o público em geral, visando despertar o interesse pela divulgação científica.

Seleção de Artigos e Estratégia de Publicação Para selecionar o conteúdo, foram definidos critérios de inclusão (artigos publicados em periódicos científicos, destaques informados à CAPS) e exclusão (trabalhos não indexados em bases de dados como Pubmed ou que estivessem em desenvolvimento). Inicialmente, 486 artigos foram pré-selecionados, e após filtrar pelos que seguiam as condutas





terapêuticas do Agarrac, o número reduziu para 96. Após triagem final com foco no impacto para o público-alvo, foram selecionados 10 artigos para começar as postagens. As publicações utilizavam os formatos estático e carrossel, detalhando o tema, objetivo, método, resultados e conclusões, além de incluir o nome completo do estudo e autores na legenda. A utilização de vídeos curtos com pesquisadores e imagens geradas por Inteligência Artificial (IA) através do Canva foi adotada para aumentar o alcance e o engajamento.

Análise de Métricas e Desempenho do Perfil - A análise das métricas, realizada de 24 de junho de 2024 a 21 de julho de 2025, utilizou a ferramenta Insights do Instagram para perfis profissionais. O estudo transversal descritivo avaliou 28 publicações (10 sobre pesquisa e 18 sobre outros assuntos), mostrando um total de 1.951 novos seguidores no período. A maioria dos seguidores era do gênero feminino (mais de 76%) nas faixas etárias de 25 a 34 e 35 a 44 anos, um perfil que se acredita ser composto por mães de pacientes e profissionais da área. A maior concentração de seguidores estava em Bauru (36,4%), seguida por São Paulo e Fortaleza, sendo o Brasil responsável por 97% dos seguidores.

Comparação de Desempenho entre Grupos de Conteúdo - O desempenho geral das publicações no período resultou em 98.000 visualizações e mais de 66.000 contas alcançadas. Embora posts sobre "outros assuntos" tenham recebido a maioria das curtidas (3.096 contra 600 em pesquisas) e comentários (185 contra 27), os posts de pesquisa mostraram um interesse significativo em variáveis como salvamentos, compartilhamentos e toques em links externos. Os salvamentos de pesquisas representaram 37% do total, demonstrando que o conteúdo científico foi considerado útil e arquivado para consulta posterior. Além disso, 64% dos toques em links externos foram em posts de pesquisa, indicando que o público busca informações adicionais ao ser exposto a conteúdos científicos.

Estratégia de Conteúdo Híbrido e Crescimento Orgânico - Suzana da Fonseca Lopes explicou que a estratégia de misturar posts sobre pesquisas com "outros assuntos" mais leves ou afetivos, como eventos e atualizações de protocolos, foi adotada para evitar a monotonia e aumentar o engajamento. O primeiro post, um vídeo de apresentação do perfil, alcançou mais de 24.000 visualizações e atraiu 252 novos seguidores. A taxa relativa de engajamento para posts de pesquisa foi maior que a de "outros assuntos", o que é considerado alto para um perfil iniciante. Esse engajamento, crescimento e alcance foram inteiramente orgânicos, sem posts patrocinados. A estratégia híbrida, embora não inicialmente planejada, ajudou a trazer movimento para o perfil, como observado em outros perfis jornalísticos.

Conclusões e Contribuição para a Ciência - O perfil @fissuraconsciencia estabeleceu uma identidade própria, alcançando um público amplo e diversificado, e demonstrou potencial para crescimento orgânico contínuo. O



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



perfil, que já ultrapassou 4.000 seguidores, contribui para a divulgação do conhecimento científico para a sociedade, promovendo um acesso democrático. Suzana da Fonseca Lopes agradeceu à sua mãe, ao seu marido Daniel (doutorando no HRAC), à professora Ivy Trindade de Suedam (por compartilhar o ideal do perfil), e à Bete Bon Bomfim, a quem dedicou seu trabalho.

Considerações Finais e Reconhecimento - Maria Ines Gandara Graciano parabenizou Suzana da Fonseca Lopes pela "excelente participação" e pela pesquisa, ressaltando a extensão do trabalho de seleção de artigos e o perfil com seguidores fidelizados e em crescimento. Ela notou a presença de pessoas de Portugal, do Sul e do Nordeste do Brasil na reunião. O público foi convidado a fazer perguntas. Jordan também parabenizou Suzana da Fonseca Lopes e reconheceu a Dra. Ivy, expressando surpresa com a quantidade de estudos realizados no Centrinho.

Análise Quantitativa e Conscientização da Fissura Labiopalatina - Jordan iniciou parabenizando o projeto "fissura da consciência" e destacou a importância de expor a grande quantidade de informação e estudo profissional dedicado ao tratamento da fissura, para que as pessoas com a condição compreendam a evolução do tratamento. Jordan apresentou uma análise quantitativa sobre perfis em grupo relacionados à fissura labiopalatina, observando que esses grupos, como Atlas, Rede Profis e associações, circulam em um nicho pequeno de 2.000 a 6.000 pessoas, e que grande parte são as mesmas. Em contraste, Jordan mencionou o perfil da dentista Maria Cecília, uma pessoa influente que aborda o dia a dia pessoal e profissional, incluindo a fissura labiopalatina e a deficiência, ultrapassando 130.000 seguidores, destacando o desafio de "sair dessa bolha" e falar abertamente para fora.

Percepção e Importância das Redes Sociais - Rowney expressou carinho por todos e reconheceu a apresentação de Suzana da Fonseca Lopes como importante por trazer uma percepção analítica e científica das redes sociais, parafraseando que "todo artista tem que ir onde o povo está". Rowney reforçou a necessidade de "rebentar a bolha", citando o caso da Maria Cecília como prova da importância de alcançar mais pessoas e levar mais informação, apesar de a comunicação frequentemente ocorrer dentro do próprio universo. Ainda comparou as dificuldades de entrada nos meandros políticos da saúde, trazidas por Jordan, ressaltando que saúde e educação são os primeiros a serem cortados em momentos de crise.

Engajamento e Crescimento Orgânico nas Redes Sociais - Rowney enfatizou o papel crucial da rede social, e a tradução didática dos números feita por Suzana da Fonseca Lopes serviu como motivação e capacidade de entender o crescimento orgânico, que é de interesse dado aos poucos recursos disponíveis. Rowney notou que perfis com conteúdo mais social e da vida das pessoas geram mais resposta, indicando que a sociedade se preocupa com o mais superficial,



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



havendo uma quebra de interesse quando se aborda a pesquisa e a informação científica. Apesar disso, Rowney compartilhou que o Atlas Lipcast tem posts altamente visualizados por não-seguidores (até 90%), mas eles tendem a não ter continuidade a longo prazo.

Abertura do Tema Fissura Labiopalatina e Engajamento com o Público - Rowney elogiou a abordagem híbrida criada pelo perfil "consciência", que permite alcançar mais pessoas e despertar o interesse delas pelo tema, disseminando a informação e a conscientização de que a fissura labiopalatina pode ocorrer a qualquer momento. Ana Carolina Xavier parabenizou Suzana da Fonseca Lopes e expressou satisfação pelas informações do Instagram, observando que o painel profissional permitiu alcançar várias pessoas e informações, e que o público se engaja com o material. Ana Carolina Xavier também mencionou que um dos posts de Suzana da Fonseca Lopes era sobre Antonela, paciente do Centrinho de Joinville, e expressou gratidão por acompanhar esses pacientes e essa exposição "maravilhosa".

Uso de Ferramentas de Análise e Combate à Discriminação - Suzana da Fonseca Lopes comentou sobre a ferramenta de insights das plataformas, mencionando que pessoas mais velhas precisam aprender a utilizá-la, ao contrário da nova geração, e que é uma ferramenta que ajuda muito e deve ser monitorada. Suzana da Fonseca Lopes também destacou a importância de divulgar posts, como o de Antonela, para mostrar crianças e perfis de forma a naturalizar a condição, combatendo o preconceito de pessoas que nunca viram uma criança com fissura. Suzana da Fonseca Lopes compartilhou uma memória de infância sobre um menino com fissura não tratada, para ilustrar a importância da divulgação e do tratamento, e ressaltou que é fundamental mostrar que são "pessoas normais" e que o tratamento está disponível, visando diminuir a discriminação e tornar o tema mais leve.

Agradecimentos e Planos Futuros - Suzana da Fonseca Lopes agradeceu o convite a Jordan e Maria Ines Gandara Graciano, sentindo-se honrada, e se colocou à disposição para ajudar, inclusive mencionando planos para o doutorado no próximo ano. Maria Ines Gandara Graciano agradeceu a excelente e didática apresentação de Suzana da Fonseca Lopes, que atingiu as expectativas. Maria Ines Gandara Graciano expressou gratidão pela presença de todos e desejou um feliz Natal e um próspero 2026, com saúde e paz, e a continuidade do trabalho no desenvolvimento do conhecimento científico e emocional relacionado à fissura labiopalatina. Jordan concordou que 2026 está próximo, com "muito trabalho e mais reuniões".





6 REPORTAGENS À CAUSA DA FISSURA LABIOPALATINA

6.1 USP Bauru debate políticas públicas na Câmara terça (JCNET)

Na próxima terça (24), a partir das 14h, será realizada na Câmara dos Deputados, em Brasília, uma audiência pública em comemoração ao Dia Nacional de Conscientização Sobre a Fissura Labiopalatina, com o objetivo de promover o reconhecimento social e político da causa. Entre os especialistas convidados como palestrantes estão Ivy Kiemle Trindade Suedam, coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação do HRAC-USP, assessora da Pró-Reitoria de Pós-Graduação e professora da Disciplina de Fisiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB-USP); e o advogado Thyago Cezar, paciente com fissura reabilitado, doutorando do HRAC-USP e vice-presidente da Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina (Rede Profis Brasil).

A data é uma referência ao dia de fundação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/Centrinho) da Universidade de São Paulo (USP) em Bauru (24 de junho de 1967), instituição que se tornou centro de liderança e pesquisa e referência mundial na área e está prestes a completar 58 anos, agora integrado ao complexo do Hospital das Clínicas de Bauru.

A audiência foi requerida pelo deputado federal Augusto Puppio, presidente da Frente Parlamentar em Defesa da Cirurgia Reparadora de Pessoas com Fissura Labiopalatina. "Além do caráter celebrativo, a audiência visa promover um debate técnico e qualificado sobre os principais projetos de lei em tramitação na Câmara dos Deputados que impactam diretamente essa população, com destaque para o PL Nº 11.217/2018, que equipara, para todos os fins legais, a pessoa com fissura labial ou palatina à pessoa com deficiência", explica o deputado.

"Apesar da complexidade da condição, que impacta diversas dimensões da vida da pessoa, a fissura labiopalatina ainda não é amplamente reconhecida, em termos legais, como deficiência, o que restringe o acesso dessa população a direitos garantidos pela legislação brasileira, como por exemplo prioridade em serviços públicos, benefícios sociais, inclusão escolar e profissional", salienta o parlamentar. O evento legislativo é promovido no âmbito da Comissão de Saúde da Casa e terá transmissão ao vivo. Também foram convidados para contribuir com o debate representantes do Ministério da Saúde, gestores de serviços e profissionais de saúde. Para mais informações e para acompanhar a audiência, acesse: <https://www.camara.leg.br/evento-legislativo/76884>. Ivy Trindade ressalta a importância do reconhecimento formal daqueles que têm fissura labiopalatina como pessoas com deficiência. "Consideramos que as alterações funcionais relacionadas à mastigação, à respiração, ao sono, à audição e à fala



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



os categorizam, mesmo que temporariamente, como pessoas com deficiência. O tratamento de longo prazo, associado aos aspectos psicossociais, são fatores determinantes para esse entendimento", ressalta a pesquisadora. Alguns desses aspectos são estudados por Thyago Cezar em pesquisa para sua tese de doutorado, sob a orientação de Jeniffer de Cássia Rillo Dutka.

6.2 Médicos e pacientes defendem reconhecimento de fissura labiopalatina como deficiência

46

Comissão de Saúde promoveu audiência pública sobre o tema

Compartilhe Versão para impressão

Fonte: Agência Câmara de Notícias

Médicos e entidades que representam pacientes com fissura labiopalatina defenderam nesta quarta-feira (24), em audiência pública na Câmara dos Deputados, a aprovação do [Projeto de Lei 11217/18](#), que equipara legalmente a fissura labiopalatina à deficiência, garantindo assim mais direitos a pessoas com essa condição. O projeto foi [aprovado pela Comissão de Saúde](#) em junho de 2024, mas ainda aguarda a análise de outras quatro comissões da Câmara.

A fissura labiopalatina é uma malformação que ocorre durante a gestação e impede que o lábio superior e o céu da boca do bebê se unam completamente. A condição compromete a alimentação, a respiração, a fala e a estética facial, dificultando a interação social. No Brasil, um em cada mil bebês nasce com essa condição.

Professora do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Ivy Suedam detalhou as etapas do tratamento e defendeu o reconhecimento em lei da anomalia como deficiência.

Segundo ela, um bebê com fissura no lábio ou palato passa por cirurgia para o fechamento do lábio (queiloplastia) aos três meses de idade; e para o fechamento do palato (palatoplastia) aos 12 meses. Ela destaca, no entanto, que o tratamento completo pode durar até 20 anos, exigindo muitas cirurgias e outros procedimentos, como o uso de aparelhos ortodônticos, cirurgias no nariz, além de acompanhamento fonoaudiológico, odontológico e psicológico.

“A gente pergunta: é só fechar o lábio e está tudo resolvido ou esse indivíduo pode ser considerado um paciente com deficiência? Então o que devemos ter em mente é que o paciente com fissura palatina requer um tratamento altamente especializado, multidisciplinar, contínuo e de longo prazo”, disse a médica.

Fonte: Agência Câmara de Notícias



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



6.3 Especialistas da USP discutem políticas públicas para a fissura labiopalatina na Câmara Federal

Nesta terça-feira, 24 de junho, a partir das 14h, será realizada na Câmara dos Deputados, em Brasília (DF), uma audiência pública em comemoração ao Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, com o objetivo de promover o reconhecimento social e político da causa, bem como discutir estratégias legislativas e institucionais voltadas ao aprimoramento das políticas públicas de atenção integral às pessoas com essa condição.

A data é uma referência ao dia de fundação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/Centrinho) da Universidade de São Paulo (USP) em Bauru (24 de junho de 1967), instituição que se tornou centro de liderança e pesquisa e referência mundial na área e está prestes a completar 58 anos, agora integrado ao complexo do Hospital das Clínicas de Bauru.

Entre os especialistas convidados como palestrantes estão Ivy Kiemle Trindade Suedam, coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação do HRAC-USP, assessora da Pró-Reitoria de Pós-Graduação (PRPG-USP) e professora da Disciplina de Fisiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB-USP); e o advogado Thyago Cezar, paciente com fissura reabilitado, doutorando do HRAC-USP e vice-presidente da Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina (Rede Profis Brasil).

A audiência foi requerida pelo deputado federal Augusto Puppio, presidente da Frente Parlamentar em Defesa da Cirurgia Reparadora de Pessoas com Fissura Labiopalatina. “Além do caráter celebrativo, a audiência visa promover um debate técnico e qualificado sobre os principais projetos de lei em tramitação na Câmara dos Deputados que impactam diretamente essa população, com destaque para o PL Nº 11.217/2018, que equipara, para todos os fins legais, a pessoa com fissura labial ou palatina à pessoa com deficiência”, explica o deputado.

“Apesar da complexidade da condição – que impacta diversas dimensões da vida da pessoa e com tratamento pode se estender por mais de 20 anos, conforme o caso –, a fissura labiopalatina ainda não é amplamente reconhecida, em termos legais, como deficiência, o que restringe o acesso dessa população a direitos garantidos pela legislação brasileira, como por exemplo prioridade em serviços públicos, benefícios sociais, inclusão escolar e profissional”, salienta o parlamentar.

O evento legislativo é promovido no âmbito da Comissão de Saúde da Casa e terá transmissão ao vivo. Também foram convidados para contribuir com o debate representantes do Ministério da Saúde, gestores de serviços e profissionais de saúde. Para mais informações e para acompanhar a audiência,



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



acesse: <https://www.camara.leg.br/evento-legislativo/76884>.

Base legal e científica

“Com base em nossa prática clínica multidisciplinar e no conhecimento científico acumulado ao longo das últimas décadas, defenderemos que indivíduos com fissura labiopalatina devem ser formalmente reconhecidos como pessoas com deficiência”, assinala Ivy Trindade.

“Consideramos que as alterações funcionais relacionadas à mastigação, à respiração, ao sono, à audição e à fala os categorizam, mesmo que temporariamente, como pessoas com deficiência. O tratamento de longo prazo, associado aos aspectos psicossociais, são fatores determinantes para esse entendimento. Há base legal e científica para esse entendimento”, ressalta a pesquisadora.

Alguns desses aspectos estão sendo estudados, trabalhados e aprofundados por Thyago Cezar em pesquisa para sua tese de doutorado, sob a orientação de Jeniffer de Cássia Rillo Dutka, orientadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação do HRAC-USP e docente do Departamento de Fonoaudiologia da FOB-USP.

“A temática que iremos debater é o objeto central da minha tese de doutorado. Ver essa pauta – outrora invisível e considerada improvável – ganhar corpo e legitimidade em âmbito nacional é motivo de enorme gratidão e realização. Foi com coragem coletiva, persistência institucional e compromisso com a justiça social que conseguimos transformar uma ideia desacreditada em uma política possível”, pontua Thyago Cezar.

“Acredito que estamos prestes a mudar o destino de mais de meio milhão de pessoas em todo o Brasil, ampliando o acesso à saúde, ao trabalho, à educação e, sobretudo, à dignidade humana”, completa.

6.4 Programa Revista Justiça – Limites legais e médicos para configura deficiência - TV Justiça

No dia 26 de junho, Thyago Cezar foi convidado pelo jornalista Sérgio Duarte, chefe da bancada da Rádio e TV Justiça do Supremo Tribunal Federal, para participar de um importante debate sobre os direitos da pessoa com deficiência, a representatividade das anomalias craniofaciais, e os desafios contemporâneos em torno do reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência.

A conversa foi transmitida ao vivo e reuniu especialistas de diferentes áreas comprometidos com a promoção da equidade e da inclusão social. Dividiu a bancada com o Dr. Marconi Delmiro, médico cirurgião plástico com ampla atuação em reabilitação craniofacial, e o Dr. Gerson Wilder, presidente da



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB-DF, em uma troca riquíssima de experiências e perspectivas jurídicas, médicas e sociais.

“Seguimos fortalecendo a pauta do advocacy por políticas públicas inclusivas, reforçando a importância do reconhecimento institucional das pessoas com fissura labiopalatina como parte da população com deficiência, com acesso pleno a direitos previstos em lei, como o BPC/LOAS, a inclusão escolar, e a priorização em serviços de saúde e assistência social.

49

Essa participação foi mais um passo no esforço coletivo por mais visibilidade, justiça e cidadania para milhares de brasileiros historicamente invisibilizados.

A gravação estará disponível em breve nos canais da TV Justiça. Conto com sua audiência, apoio e engajamento nessa causa.” _texto e publicação de Thyago Cezar

6.5 Amazonfir conquista assento no conselho Estadual de Saúde (CES/RR)

Uma Vitória Histórica para as Famílias Fissuradas de Roraima!

Nesta sexta-feira, 14 de novembro, um marco fundamental para a nossa causa foi alcançado: a Associação Norte Amazônica de Apoio à Pessoa com Fissura Labiopalatina de Roraima (AMAZONFIR) tomou posse no Conselho Estadual de Saúde de Roraima (CES/RR).

Nossa Vice-Presidente, Irlania da Silva, representou a Associação no evento de homologação, que ocorreu no Auditório da OAB, e destacou a importância desta conquista:

"Estar no Conselho Estadual de Saúde é de suma importância para a AMAZONFIR. Agora, teremos voz direta nas decisões que afetam o nosso público. Nossa atuação será fundamental para contribuir na formulação de políticas públicas efetivas na área da saúde, garantindo o tratamento integral e o acesso digno para todos os pacientes com fissura labiopalatina em nosso estado."

Este assento representa a concretização de anos de luta e nos permite fiscalizar, propor e defender de forma contundente os direitos de nossas mais de 60 famílias!

Agradecemos a todos que nos apoiaram nesta caminhada! Juntos, transformaremos a saúde em Roraima.

FONTE: Compartilhado no grupo das associações por Diego maia (presidente



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92

da Amazonfir)

6.6 AGORA É OFICIAL: A AMAZONFIR ESTÁ NO CONSELHO ESTADUAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E ADOLESCENTE!

É com o coração cheio de alegria e responsabilidade que anunciamos mais uma grande vitória:

Hoje, 05 de dezembro, a AMAZONFIR foi eleita para compor o Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente de Roraima (CEDCAR).

A plenária realizada na Casa dos Conselhos, escolheu as organizações da sociedade civil que irão ocupar esse espaço fundamental de defesa dos direitos. O atual Presidente da nossa Associação, Diego Maia, será o titular da representação, tendo a Associada Isabelle Correa como suplente.

O que isso significa? Significa que a causa da Fissura Labiopalatina agora tem cadeira cativa onde as decisões são tomadas! Vamos trabalhar incansavelmente para garantir que as políticas públicas alcancem nossas crianças e adolescentes com a dignidade que eles merecem.

Obrigado a todos que apoiam nossa luta. Essa vitória é de cada família!

FONTE: Compartilhado no grupo das associações por Diego maia (presidente da Amazonfir).

7 SEMINÁRIOS, DIÁLOGOS E DISCUSSÕES

7.1 Diálogo com Nosso Mundo Fissurado (Santos-SP) 08/05/2025

Reuniram-se por link via Google Meet disponibilizado pela Rede Profis, Vanessa, Renata Moraes, João Pedro Santos, Ariane e Rede Profis (Jordan André). Os participantes se apresentaram, compartilhando suas experiências com fissura labiopalatina, seja como pacientes, pais ou profissionais. Renata Moraes descreveu sua jornada como mãe de um filho com fissura palatina, destacando as dificuldades em encontrar profissionais qualificados na Baixada Santista e a importância do apoio recebido de Vanessa. João Pedro Santos compartilhou sua experiência como paciente, enfatizando o impacto positivo da música em seu tratamento. Ariane Beckham relatou sua trajetória de tratamento, desde a infância até a fase adulta, incluindo desafios enfrentados com o sistema de saúde.

A Rede Profis, representada por Jordan André, apresentou sua história e trajetória de apoio a pessoas com fissura labiopalatina, incluindo a criação de



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



grupos de apoio e a atuação em prol da aprovação de leis que garantam acesso ao tratamento. A parceria com Vanessa e o grupo "Nosso Mundo Fissurado" já resultou na aprovação de uma lei em Santos. Também foi explicado os serviços oferecidos pela rede, como cursos e oportunidades de intercâmbio para profissionais e grupos envolvidos com fissura labiopalatina. O intercâmbio envolve a troca de informações e experiências entre diferentes associações e centros de tratamento.

O grupo "Nosso Mundo Fissurado" busca oferecer apoio e informação a famílias e indivíduos afetados por fissura labiopalatina, compartilhando experiências e buscando melhorar o acesso a tratamentos e serviços. A iniciativa surgiu da necessidade de um espaço de acolhimento e troca de experiências na região de Santos-SP.

A falta de informação e o acesso desigual a serviços de saúde foram apontados como grandes desafios para famílias com crianças fissuradas. A dificuldade de encaminhamento adequado para tratamento, especialmente nos primeiros meses de vida, é uma preocupação. O bullying também foi citado como um problema enfrentado por crianças com fissura labiopalatina. O grupo pretende utilizar as redes sociais para divulgar informações sobre fissura labiopalatina e promover o acolhimento. A realização de encontros, rodas de conversa e atividades recreativas são propostas para fortalecer a comunidade e facilitar a troca de experiências. Utilizar o Instagram como plataforma principal para a divulgação de informações sobre a fissura labiopalatina e para conectar as famílias. Realizar ações de conscientização em conjunto com o Dia da Conscientização da Fissura Labiopalatina, incluindo um possível piquenique.

A possibilidade de parceria com escolas e instituições de ensino superior foi discutida, com o objetivo de conscientizar alunos e professores sobre a fissura labiopalatina. A importância de envolver profissionais de psicologia no processo de apoio às famílias também foi destacada.

A possibilidade de buscar apoio de políticos e representantes da prefeitura para viabilizar recursos e ações foi discutida, com a recomendação de se manter uma postura neutra e não se vincular a partidos específicos.

A importância de diversificar os meios de buscar apoio e recursos, incluindo a mobilização de redes sociais e a busca de parcerias com diferentes entidades e organizações, foi enfatizada. A participação de membros do grupo com habilidades em design gráfico e outras áreas foi destacada como um recurso valioso.

A necessidade de um planejamento que inclua ações de curto e longo prazo, com objetivos claros e metas alcançáveis, foi mencionada. Um piquenique como evento inicial foi sugerido, combinando lazer e divulgação, além de abordar a conscientização nas escolas.

A importância do acolhimento para as famílias e indivíduos afetados por fissura



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



labiopalatina foi constantemente reiterada durante a reunião. Este ponto foi considerado fundamental para o sucesso das ações e projetos do grupo.

A reunião focou na organização de eventos, como o "Dia do Brincar" e um encontro nacional, e na busca por parcerias. Rede Profis sugeriu estratégias de comunicação para aumentar o engajamento e lembrou as dificuldades em manter parcerias com associações devido aos altos custos operacionais. Vanessa relatou a perda de alguns grupos de apoio após o fechamento de um centro e a dificuldade de encaminhar crianças para outros locais de atendimento. A ideia de focar nos eventos mencionados foi considerada boa por ambas.

A conversa entre Vanessa e Rede Profis destacou a importância da Rede Profis como apoio para eventos e iniciativas relacionadas à fissura labiopalatina. A disponibilidade contínua da Rede Profis para suporte e orientação foi reafirmada. A relação de longa data entre Vanessa e Thyago Cezar, um colaborador importante, também foi mencionada, demonstrando a importância de relacionamentos duradouros para o sucesso do Nosso Mundo Fissurado.

A reunião concluiu com agradecimentos mútuos e a programação do "Dia do Brincar" foi lembrada como um item a ser organizado pela equipe.

7.2 Reunião com Tania Barboza para comunicação com as associações filiadas

O Diretor Presidente Jordan André, se reuniu com Tania Barbosa no dia 07 de agosto de 2025 às 19h00 horário de Brasília para organizar melhor comunicação com as associações. Após agradecer o apoio à Rede Profis Brasil, solicitou que Tania Barboza se apresentasse e compartilhasse sua experiência pessoal com a fissura e sua trajetória profissional.

Apresentação de Tania Barboza e Histórico de Tratamento - Jordan solicitou a Tania Barboza que se apresentasse e falasse sobre seu tratamento de fissura e currículo. Tania Barboza relatou que nasceu com fissura unilateral de lábio e palato em Osasco e foi encaminhada ao Centrinho em Bauru, onde realizou a maior parte de seu tratamento, incluindo nove cirurgias. Ela mencionou ter tido uma experiência desafiadora em Joinville devido à falta de autonomia no tratamento de seu caso, que era de Bauru, e preferiu seguir com um dentista particular em Balneário Camboriú/SC que tinha conhecimento da causa.

Experiência Profissional - Tania Barboza compartilhou que é engenheira civil, mas sempre atuou no mundo corporativo, focando em projetos, melhoria contínua e indicadores. Ela trabalhou por 10 anos em multinacionais e grandes empresas antes de migrar para a área de RH há um ano e meio, onde continua a lidar com indicadores, projetos e performance, mas agora no setor de pessoas. Atualmente, trabalha em um grupo de educação e está migrando para a área de People Analytics, que se dedica a indicadores de pessoas.



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



Estrutura da Rede Profis - Jordan explicou a estrutura da diretoria da rede, que é composta por diretores e conselheiros fiscais, que tem o poder de voto constituído por estatuto social e regimento interno. Mencionou os quatro departamentos (intercâmbio técnico científico, serviço social, políticas públicas e comunicação social) que foram criados para melhor organizar e dividir o trabalho.

Dificuldades na Interlocução com Associações Filiadas - Jordan expressou a necessidade de melhorar a comunicação com as associações filiadas, pois muitas não compreendem o apoio que a rede pode oferecer, como na elaboração de ofícios para políticos ou na defesa da aprovação de leis. Foram citados exemplos de como a Rede Profis auxiliou associações em dificuldades, destacando o poder da rede em conjunto com várias organizações sérias para dar mais visibilidade e suporte. Tania Barboza reconheceu que a Rede Profis tem o papel de unir associações e que um canal de comunicação fortaleceria todos os departamentos.

Estratégias de Divulgação e Engajamento - Tania Barboza propôs a criação de um material, como um PDF, listando as formas como a Rede Profis pode ajudá-las. Esse material seria enviado via WhatsApp, individualmente e, possivelmente, divulgado no Instagram e no site da Rede Profis. O objetivo é mostrar o valor da rede para as associações já filiadas e atrair aquelas que ainda não fazem parte.

Relatórios de Atividades da Rede Profis - Jordan informou que a Rede possui relatórios anuais de atividades que compilam eventos, reuniões, pautas e conversas, que os auxiliaria no levantamento de informações e na construção dos tópicos desse material de divulgação. Tania Barboza enfatizou a importância de registrar as atividades para um mapeamento completo.

Ritmo de trabalho - Tânia ficou de trazer algumas ideias para compor esse material para as associações. Ambos concordaram que a colaboração será voluntária em um ritmo tranquilo, sem cronograma fechado, para garantir a qualidade do trabalho.

7.3 Participação em Audiências Públicas e Fóruns à causa da fissura labiopalatina

7.3.1 Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina – Comissão da Saúde/Congresso Nacional

O Dia Nacional da Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, celebrado em 24 de junho, é uma data de grande relevância para dar visibilidade às pessoas nascidas com fissura labiopalatina, promover informação de qualidade e fortalecer políticas públicas voltadas à saúde e à inclusão.

Em 24 de junho de 2025, a data foi marcada por um importante evento realizado



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



no Congresso Nacional, por iniciativa da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados, presidida pelo deputado Augusto Pupio. A solenidade reuniu representantes da sociedade civil, profissionais da saúde, associações, famílias e pessoas com fissura labiopalatina, reafirmando o compromisso do Poder Legislativo com a causa. Discursaram Dra. Ivy Trindade Suedam profissional responsável pela Pós-graduação do Hospital de Reabilitação e Anomalias Craniofaciais HRAC, com depoimento da dentista Maria Cecília pessoa com fissura labiopalatina em reabilitação e profissional no HRAC, Thyago Cezar vice-presidente da Rede Nacional de Fissura Labiopalatina – Rede Profis Brasil, Dr. Marconi Delmiro cirurgião plástico no Hospital Regional de Brasília/DF, Maria Jose Michelletti da Associação dos Fissurados de Rondônia, Maria Natalia Leite professora da Universidade Federal de Sergipe, Carmem Moura representando o Ministério da Saúde.

A realização dessa homenagem no Parlamento Nacional simboliza o reconhecimento institucional da importância do tema, ampliando o debate sobre:

- A necessidade de diagnóstico e encaminhamento precoce;
- A garantia de atendimento multiprofissional especializado;
- O fortalecimento das redes de apoio às famílias;
- A promoção de inclusão social e combate ao preconceito.

Ao realizar um evento oficial no Congresso Nacional, a Comissão de Saúde contribuiu para dar visibilidade nacional à temática, promovendo conscientização e fortalecendo o diálogo entre poder público e sociedade civil organizada.

Celebrar essa data é mais do que prestar homenagem: é reafirmar direitos, promover dignidade e construir uma sociedade mais inclusiva. Cada ação de conscientização representa um passo concreto na transformação de vidas e na garantia de cuidado integral às pessoas com fissura labiopalatina.

8 MÍDIAS E REDES SOCIAIS

8.1 Instagram - Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - @redeprofisbrasil

8.1.1 Resumo mensal Setembro/2025

- 10 mil Visualizações; + 18% em relação a Agosto
- 66% Visualizações de não seguidores; +38% em relação a Agosto
- 2,8 mil Seguidores; +46 em relação a Agosto

8.1.2 Resumo mensal Outubro/2025

- 4,5 mil Visualizações de reels e posts



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



- 80% Visualizações de não seguidores
- 2,8 mil Seguidores; +20 em relação a Setembro

8.1.3 Resumo mensal Novembro/2025

- 7,3 mil Visualizações de reels e posts; + 61% em relação a Outubro
- 81% Visualizações de não seguidores; +64% em relação a Outubro
- 2,8 mil Seguidores; +15 em relação a Outubro

8.1.4 Resumo mensal Dezembro/2025

- 12 mil Visualizações de reels e posts; + 53% em relação a Novembro
- 88% Visualizações de não seguidores; +90% em relação a Novembro
- 2,8 mil Seguidores.

9 ASSEMBLEIAS, APROVAÇÕES, DISCUSSÕES E COMUNICADOS DA DIRETORIA, CONSELHO FISCAL E DEPARTAMENTOS

9.1 Convocações de assembleia

9.1.1 Edital de Convocação da 25ª assembleia geral ordinária

A Rede Nacional de Fissura Labiopalatina – REDE PROFIS BRASIL, devidamente inscrita no CNPJ sob nº 07.074.175/0001-92, com sede na Rua Silvio Marchione 3-55 – Vila Universitária, Bauru-SP, por meio do seu representante legal, convoca as associações filiadas e/ou cadastradas a participarem da 25ª Assembleia Geral Ordinária, a ser realizada de forma Virtual, conforme previsto no artigo 17 de seu estatuto social vigente, a realizar-se no dia 23 de abril de 2025 às 15h30 em 1ª convocação com 2/3 dos presentes ou aos trinta minutos após (16h) em 2ª convocação com 1/3 das associadas, através da plataforma Google Meet.

O link para participação da assembleia virtual será enviado via e-mail e WhatsApp com antecedência mínima de 2 (duas) horas.

A coleta de votos será manifestada por Chat mediante o Formulário Google.

Ordem do dia:

- Aprovação de novas filiadas (diretoria executiva);
- Apresentação e aprovação das prestações de contas do balanço patrimonial e relatório anual de 2024;

Número de associações filiadas: 18

Bauru, 14 de abril de 2024.

Jordan Weverson André

Diretor Presidente da Rede Profis



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



9.2 Reuniões de diretoria e departamentos

9.2.1 ATA DA REUNIÃO DE DIRETORIA E DEPARTAMENTOS DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA 15/01/2025

No dia quinze de janeiro de 2025 (15/01/2025), às 18h30, realizou-se a reunião da diretoria e departamentos de forma virtual pela plataforma google meet com os seguintes membros: Jordan André (Diretor presidente) Iris Regina Ramos de Sales (Diretora Administrativa e Financeira), Vanessa Correa da Silva (Vice Diretora Administrativa e Financeira), Natália Leite (dirigente/coordenadora do departamento intercâmbio técnico científico), João Vitor Silva Busqueti e Maria Inês Gândara Graciano (dirigentes/coordenadores do departamento serviço social). A reunião foi coordenada pelo Diretor Presidente Jordan Weverson André e foram discutidos pelos participantes os seguintes assuntos: 1) Movimento financeiro, doações e previsão de gastos 2025. Jordan informou à diretoria que as conciliações bancárias de janeiro a dezembro de 2024 estão prontas e compartilhadas com os membros da diretoria na pasta “FINANCEIRO” da Rede Profis Brasil no Google Drive. Comunicou as doações recebidas no ano de 2024: R\$13.000,00 de pessoas física; R\$7.350,00 de associações e grupos; R\$1.850,00 da campanha de arrecadação Fissuras do Brasil que vendeu camisetas e canecas; e R\$673,00 na inscrição da segunda parte do XX Encontro Nacional - Curso de atualização: Diagnóstico e Primeiros Cuidados na Fissura Labiopalatina. Ressaltou que mesmo com R\$22.873,00 a Rede Profis Brasil teve cerca de R\$25.000,00 em despesas rotineiras com prestadores de serviços, impostos municipais, escritório contábil, e outras despesas necessárias para o serviço. 2) Relatório de atividades. Será disponibilizado posteriormente para leitura: Jordan leu os principais pontos descritos no relatório de atividades de 2024, destacando: a relação dos serviços de atendimento às pessoas com fissura labiopalatina no Brasil, relacionados no cadastro do CNES, enfatizando que o ofício solicitando a atualização da portaria ainda não foi respondido; Principais desafios: Jordan destacou a preocupação, sentindo falta das associações e grupos do Norte, Nordeste, e Centro Oeste, onde poucos participam das reuniões e pediu esforço e empenho da diretoria e departamentos para ações que movimentam essas organizações, sugerindo reunião em fevereiro para as associações dessas regiões; também foi sugerido mais eventos como o curso de atualização realizado no dia 24/08/2024, que teve muita inscrição e gerou ainda um bom retorno financeiro para a associação; um dos planejados para 2025 foi o do departamento de serviço social, fazer um evento nacional convidando não somente as assistentes sociais do grupo organizado, mais outros (as) assistentes sociais por meio de inscrição. 3) Palavra Livre e



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



demais assuntos: Jordan comunicou que nos próximos dias vai solicitar reunião com os coordenadores de departamentos para melhor construção do item “Próximos Desafios” no relatório de atividades 2024, e para a programação dos eventos e reuniões de 2025. Maria Inês colocou a importância de uma atualização dos grupos organizados em forma de formulário, e Jordan comunicou que já foi compartilhado um formulário de atualização para as associações e centros, e que vai revisar o formulário de grupos organizados. Foi solicitado o saldo da conta com as aplicações e foi informado que entre conta corrente e demais investimentos a Rede Profis Brasil está com R\$35.269,40 de saldo, segundo a conciliação bancária de dezembro de 2024 conferida aos extratos bancários. Abriu-se breve conversa sobre o evento Fissuras do Brasil 2, em julho de 2025 e Jordan comunicou que em conversa prévia com a Vanessa, acredita que a Rede Profis Brasil pode ser patrocinadora do evento, mas vai fazer breve reunião com os diretores para aprovação do valor a ser doado, além do investimento em novos materiais para a venda durante o evento, que arrecada muitos recursos para a associação.

Após término dos itens discutidos, e nada mais havendo a ser tratado, Jordan André (diretor presidente), agradeceu a presença de todos e declarou encerrada a reunião lavrando a presente ata, que após lida e aprovada por todos os presentes, será assinada.

Jordan Weverson André - Diretor Presidente

9.2.2 ATA DA REUNIÃO DE DIRETORIA E DEPARTAMENTOS DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA 30/07/2025

No dia trinta de julho de 2025 (30/07/2025), às 19h00, realizou-se a reunião da diretoria e departamentos de forma virtual pela plataforma google meet com os seguintes membros: Jordan André (Diretor presidente), Eunice Almeida (conselheira fiscal) e Ana Carolina Xavier (dirigente/coordenadora do departamento intercâmbio técnico científico). Justificaram a ausência Natália Leite (dirigente/coordenadora do departamento intercâmbio técnico científico), Maria Inês Gândara Graciano e João Vitor Silva Busqueti (dirigentes/coordenadores do departamento serviço social), Vanessa Correa da Silva (Vice Diretora Administrativa e Financeira), e Camila Rocha (dirigente/coordenadora do departamento de comunicação). A reunião foi coordenada pelo Diretor Presidente Jordan Weverson André e foram discutidos pelos participantes os seguintes assuntos: 1) Próximos Eventos e Reuniões: Jordan comunicou os próximos eventos e reuniões, informando primeiramente os cancelados devido ao encontro Fissuras do Brasil: o fórum de assistentes



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



sociais; o adiamento do curso de intercâmbio de terapia da fala para 2026, previsto para abril deste ano. Agendamentos para o segundo semestre de 2025: Reunião do departamento de serviço social com palestra do João Vitor para 18 de agosto, abordando o tema "O absenteísmo em hospital de alta complexidade". O Departamento de Intercâmbio terá dois encontros: um sobre a Sequência de Pierre Robin em 6 de setembro e outro sobre a síndrome velocardiofacial em 29 de novembro, com Natália e Ana Carolina Xavier como responsáveis; com planejamento de criar vídeos curtos para pais e vídeo aulas mais detalhadas para profissionais sobre essas síndromes.

Um edital de iniciação científica será lançado para criar um dicionário da fissura labiopalatina, visando disseminar informações corretas pelo departamento de intercâmbio. O dicionário da fissura labiopalatina visa educar pacientes, familiares, escolas e profissionais de saúde sobre a condição, combatendo termos ultrapassados e o bullying nas escolas. Eunice Almeida enfatizou a importância de as mães levarem informações às escolas e exigirem a intervenção de responsáveis em casos de bullying. Jordan e Eunice Almeida concordaram que o dicionário será uma ferramenta valiosa para expandir o conhecimento e combater a desinformação. 2) Prestação de Contas do Fissuras do Brasil: Jordan apresentou a prestação de contas do evento Fissuras do Brasil, que teve despesas de R\$ 42.928,54 e uma receita de R\$ 54.764,32, resultando em um saldo positivo de R\$ 11.835,78. Desse valor, R\$ 5.810 foram utilizados para a produção de 200 camisetas, cuja venda será revertida para a Associação Pró Sorriso de Santarém, no Pará, auxiliando-a em seu crescimento e atividades. 3) Palavra Livre e demais assuntos: Na reunião do departamento de intercâmbio surgiu a ideia de se planejar arrecadar recursos para a organização através de cursos pagos, como o de terapia da fala (por exemplo), a partir de 2026. Ana Carolina Xavier, Natalia Leite e Jordan discutiram a necessidade de estudar bem o formato, valores e público-alvo desses cursos para garantir sua eficácia na arrecadação.

Jordan expressou preocupação com a desinformação sobre fissura labiopalatina em grupos de apoio não profissionalizados e em páginas de Instagram. Comunicou o desejo de estudar trabalhar com a Vanessa, que já atua na página A Luz do Teu Sorriso, para orientar e apoiar esses grupos, como a AFIS Goiás e o Mundo Fissurado de Santos entre outros que estão crescendo nas redes sociais. Ana Carolina Xavier citou um exemplo de desinformação sobre fístulas, reforçando a importância de fornecer conteúdo correto para evitar pânico e informações distorcidas.

Jordan iniciou conversas com Tânia Barbosa para melhorar a comunicação e parceria com as associações filiadas. Referente ao vínculo de Tânia Barbosa será um apoio voluntário.



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



Jordan também comunicou a pretensão da Jacirema em organizar encontros regionais da Rede Profis no Norte e Nordeste, buscando parcerias e editais de financiamento para custear esses eventos em 2026, já tendo conversado com Diego Maia da Amazonfir de Roraima e nesta reunião com a Eunice Almeida para apoiarem a Rede para construção desses encontros.

Após término dos itens discutidos, e nada mais havendo a ser tratado, Jordan André (diretor presidente), agradeceu a presença de todos e declarou encerrada a reunião lavrando a presente ata, que após lida e aprovada por todos os presentes, será assinada.

59

Jordan Weverson André - Diretor Presidente

9.3 Reuniões dos Departamentos

9.3.1 ATA DA REUNIÃO DO DEPARTAMENTO DE INTERCÂMBIO TÉCNICO E CIENTÍFICO DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA. 21/01/2025

No dia vinte e um de janeiro de 2025 (21/01/2025), às 15h00, realizou-se a reunião do departamento de intercâmbio técnico e científico de forma virtual pela plataforma google meet com os seguintes membros: Jordan André (Diretor presidente), Ana carolina Xavier e Natália Leite (dirigentes/coordenadoras do departamento intercâmbio técnico científico). A reunião foi coordenada pelo Diretor Presidente Jordan Weverson André e foram discutidos pelos participantes os seguintes assuntos: **Programação 2025 do Departamento de Intercâmbio Técnico Científico:** Ficou definido em reunião as seguintes datas para encontros, cursos e projetos.

Reunião com a Dra Ivy Kiemle Suedam para parceria em um evento online científico (data a definir).

Cursos do intercâmbio para abril sobre terapia de fala com a Dra Catherine Crowley.

Para o dia 6 de setembro de 2025 (encontro sequência de pierre robin) - verificar público-alvo.

Para o dia 29 de novembro de 2025 (conscientização síndrome de 22q11.2).

Formalizar edital de iniciação científica da Rede Profis Brasil com participação voluntária e seleção de participantes.

Congresso Brasileiro de Fonoaudiologia solicitar participação.

Após término dos itens discutidos, e nada mais havendo a ser tratado, Jordan André (diretor presidente), agradeceu a presença de todos e declarou encerrada a reunião lavrando a presente ata, que após lida e aprovada por todos os



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92

presentes, será assinada.

Jordan Weverson André - Diretor Presidente

9.3.2 ATA DA REUNIÃO DO DEPARTAMENTO DE COMUNICAÇÃO SOCIAL DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA. (18/02/2025)

60

No dia dezoito de fevereiro de 2025 (18/02/2025), às 19h00, realizou-se a reunião do departamento de comunicação social de forma virtual pela plataforma google meet com os seguintes membros: Jordan André (Diretor presidente), Camila Rocha (dirigente do departamento) e a convidada Camila Barbo Machado Ricoy. A reunião foi coordenada pelo Diretor Presidente Jordan Weverson André e foram discutidos pelos participantes os seguintes assuntos: As participantes se apresentaram e resumiram o currículo em jornalismo de ambas. O presidente informou o desejo de fazer um informativo sobre a fissura labiopalatina em formato de jornal, e abriu-se discussão sobre o veículo de informação e as notícias a serem apresentadas. Foi definido que o noticiário será transmitido no instagram da Rede Profis Brasil, mesclando diversas informações e os principais acontecimentos da fissura labiopalatina, dando ênfase nas associações. ficou definido a formação de um grupo no whatsapp e conversas futuras para a elaboração e já foi citado um possível nome (PROFIS NEWS). Após término dos itens discutidos, e nada mais havendo a ser tratado, Jordan André (diretor presidente), agradeceu a presença de todos e declarou encerrada a reunião lavrando a presente ata, que após lida e aprovada por todos os presentes, será assinada.

Jordan Weverson André - Diretor Presidente

9.3.3 ATA DA REUNIÃO DO DEPARTAMENTO DE INTERCÂMBIO TÉCNICO E CIENTÍFICO DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA. (27/03/2025)

No dia vinte e sete de março de 2025 (27/03/2025), às 14h30, realizou-se a reunião do departamento de intercâmbio técnico e científico de forma virtual pela plataforma google meet com os seguintes membros: Jordan André (Diretor presidente), Ana carolina Xavier, Natália Leite (dirigentes/coordenadoras do departamento intercâmbio técnico científico) e Ivy Trindade Suedam. A reunião foi coordenada pelo Diretor Presidente Jordan Weverson André e foram discutidos pelos participantes os seguintes assuntos:



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, N° 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



1) Foi trazido para a convidada Dra Ivy Suedam, o sucesso do evento de agosto de 2024, feito online pelo departamento de intercâmbio com o tema de primeiros cuidados na Fissura Labiopalatina. A Rede Profis gostaria de fazer um novo evento nesse formato em agosto de 2025 com a Pós Graduação do HRAC com (estudantes, profissionais, e secretarias) com o tema da criança e o adolescente com FLP - reabilitação e aspectos psicológicos. Também foi discutido o público alvo de estudantes que são a nova geração de reabilitadores, trazendo a eles atualizações na reabilitação das fissuras labiopalatinas. 2) Dra Ivy convidou a Rede Profis Brasil a ser colaboradora no Simpósio Internacional com o pré evento de políticas públicas apresentado pelo vice presidente Thyago Cezar e a Rede Profis participando na execução e programação do simpósio, o qual ela vai consultar a comissão organizadora do evento. 3) Posteriormente a esses assuntos, foi explanada a participação da Dra Ivy Suedam no II Encontro Nacional Fissuras do Brasil.

Após término dos itens discutidos, e nada mais havendo a ser tratado, Jordan André (diretor presidente), agradeceu a presença de todos e declarou encerrada a reunião lavrando a presente ata, que após lida e aprovada por todos os presentes, será assinada.

Jordan Weverson André - Diretor Presidente

9.3.4 ATA DA REUNIÃO DO DEPARTAMENTO DE INTERCÂMBIO TÉCNICO E CIENTÍFICO DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA 21/07/2025.

No dia vinte e um de julho de 2025 (21/07/2025), às 16h00, realizou-se a reunião do departamento de intercâmbio técnico e científico de forma virtual pela plataforma google meet com os seguintes membros: Jordan André (Diretor presidente), Ana carolina Xavier e Natália Leite (dirigentes/coordenadoras do departamento intercâmbio técnico científico). A reunião foi coordenada pelo Diretor Presidente Jordan Weverson André e foram discutidos pelos participantes os seguintes assuntos: Programação 2025 do Departamento de Intercâmbio Técnico Científico para o segundo semestre: Ficou definido em reunião as seguintes datas para encontros, cursos e projetos.

Agendamento de Eventos: Jordan Andre confirmou o agendamento de um encontro para 6 de setembro de 2025 sobre a sequência de Robin, além de uma conscientização sobre a síndrome Velo Cardio Facial para 29 de novembro de 2025. Natália Leite expressou preocupação em não sobrecarregar a agenda com muitos eventos, sugerindo priorizar o congresso no fim de novembro. Ana Carolina Xavier e Natália Leite discutiram a possibilidade de um post online para a deleção, e uma atividade presencial para sequência Robin, ou ao contrário,



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



para evitar conflitos de agenda em novembro.

Formato dos Encontros: Jordan Andre sugeriu a criação de vídeos curtos explicativos. Ana Carolina Xavier propôs uma reunião sobre deleção e Natália Leite sugeriu que o formato para o evento de Pierre Robin fosse voltado para profissionais ou mães, com Jordan Andre sugerindo um formato geral para ambos os públicos, mas Natália Leite destacou a diferença de linguagem. Jordan Andre concordou e indicou que vídeos curtos funcionam melhor para famílias, enquanto profissionais podem permanecer por mais tempo em reuniões.

Organização dos Eventos: Jordan Andre propôs que Ana Carolina Xavier e Natália Leite dividissem as responsabilidades, com Ana Carolina Xavier focando na deleção e Natália Leite em sequência de Robin. Ficou acordado que Natália Leite montaria a programação para sequência de Robin e Ana Carolina Xavier a programação para síndrome Velo Cardio Facial, com a divisão dos convites. A data para Pierre Robin ficou mantida para 6 de setembro de manhã, e a síndrome Velo Cardio Facial para 29 de novembro.

Abordagens e Temas: Natália Leite sugeriu seguir a ordem de um material feito para o grupo de trabalho de anomalias da sociedade brasileira de Fono, abordando o que é a sequência de Robin, seus impactos na alimentação e respiração, e tratamentos. Ana Carolina Xavier questionou se seria interessante trazer várias linhas de tratamento devido a possíveis conflitos de interesse, mas Natália Leite assegurou que o formato de vídeo gravado e perguntas direcionadas evitaria discussões.

Edital de Iniciação Científica: Natália Leite apresentou a ideia de um edital para estudantes de graduação de qualquer lugar do país desenvolverem um projeto já existente, como o dicionário da fissura, com prazo de um ano e entrega de um artigo científico ao final. Jordan Andre e Natália Leite concordaram que Thyago Cezar deveria participar da equipe avaliadora e da seleção. Natália Leite mencionou a dificuldade de oferecer bolsas, mas Jordan Andre sugeriu estudar patrocínios.

Arrecadação de Recursos e Capacitação: Ana Carolina Xavier perguntou sobre a possibilidade de arrecadar recursos através de cursos pagos ou doações, um desejo de Thyago. Jordan Andre confirmou que o estatuto da rede permite tais atividades como serviço de arrecadação, visto que a rede é uma OSC sem fins lucrativos. Eles discutiram a viabilidade de oferecer consultorias e capacitações para profissionais cobrando um valor simbólico, para apoiar a Rede Profis.

Divulgação de Profissionais: Jordan Andre e Natália Leite consideraram a ideia de criar uma lista de profissionais que atuam com fissura na página da Rede Profis, para facilitar o acesso dos pacientes a especialistas próximos. Jordan Andre observou que isso seria interessante para a descentralização do atendimento, já que muitas pessoas não sabem que há profissionais em suas próprias cidades. Eles concluíram que a reunião da diretoria será agendada para



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



apresentar o balanço do evento Fissuras do Brasil e discutir as datas e projetos propostos para 2026.

Após término dos itens discutidos, e nada mais havendo a ser tratado, Jordan André (diretor presidente), agradeceu a presença de todos e declarou encerrada a reunião lavrando a presente ata, que após lida e aprovada por todos os presentes, será assinada.

Jordan Weverson André - Diretor Presidente

63

9.3.5 ATA DA REUNIÃO DO DEPARTAMENTO DE INTERCÂMBIO TÉCNICO E CIENTÍFICO DA REDE PROFIS BRASIL – REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA 09/08/2025

No dia nove de agosto de 2025 (09/08/2025), às 09h30, realizou-se a reunião do departamento de intercâmbio técnico e científico de forma virtual pela plataforma google meet com os seguintes membros: Jordan André (Diretor presidente), Thyago Cezar (Vice Diretor Presidente), Ana carolina Xavier e Natália Leite (dirigentes/coordenadoras do departamento intercâmbio técnico científico). A reunião foi coordenada pelo Diretor Presidente Jordan Weverson André e foram discutidos pelos participantes os seguintes assuntos: Discussão sobre um projeto de iniciação científica para o desenvolvimento de um dicionário/glossário na área de fissura labiopalatina;

Iniciação Científica e Incentivo Financeiro - Jordan iniciou a discussão sobre um projeto de iniciação científica, mencionando uma reunião anterior com Natália Leite e Ana Carolina Xavier onde foi levantada a ideia de oferecer incentivo financeiro aos estudantes. Jordan sugeriu que o saldo remanescente de mais de R\$ 5.000,00 do Encontro de Fissuras do Brasil poderia ser utilizado para esse projeto. Natália Leite, por sua vez, apresentou um esboço de edital para o projeto.

Projeto de Dicionário/Glossário da Fissura Labiopalatina - Natália Leite explicou que a ideia do projeto surgiu da sugestão de Ana Carolina Xavier de desenvolver um dicionário ou glossário na área de fissuras, que seria um "atlas" ou "glossário" para termos técnicos. Natália Leite destacou a dificuldade em encontrar tempo para essa demanda e, por isso, surgiu a ideia de recrutar alunos de graduação para realizar o trabalho, utilizando um modelo semelhante ao de uma iniciação científica.

Proposta de Edital e Bolsa - Natália Leite apresentou detalhes de um edital de iniciação científica, sugerindo uma bolsa simbólica de R\$ 100,00 mensais, já que a Rede Profis não possui os mesmos recursos que as universidades federais



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, N° 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



para bolsas. A proposta inicial era para duas vagas de estudantes de graduação na área da saúde, com foco em estudos sobre fissuras labiopalatinas e anomalias craniofaciais. Natália Leite também propôs que os estudantes dediquem 5 horas semanais ao projeto e se comprometam a apresentar os resultados em eventos científicos.

Bolsas e Vulnerabilidade Social - Natália Leite sugeriu que apenas uma das duas vagas ofereceria bolsa de R\$ 100,00 destinada a estudantes em situação de vulnerabilidade social, enquanto a outra seria para um voluntário. Jordan questionou sobre a comprovação da vulnerabilidade, e Natália Leite explicou que nas universidades existe um cadastro e processo de avaliação com assistente social para isso, embora reconheça a dificuldade de replicar o mesmo sistema na Rede Profis devido ao menor número de alunos.

Critérios de Seleção e Produto Final - Natália Leite detalhou os requisitos de seleção, incluindo a submissão de currículo e a possibilidade de uma carta de interesse, além da análise curricular e entrevista. Jordan sugeriu que o projeto resultasse em uma publicação, como um e-book ou livreto físico, para servir como prova do trabalho e retorno para a rede. Ana Carolina Xavier sugeriu um e-book com um prazo de 6 meses a 1 ano, mas Natália Leite inclinou-se por um ano devido à complexidade do material e à inexperiência potencial dos alunos.

Duração do Projeto e Utilização de Ferramentas - Thyago Cezar questionou a densidade do material e a duração do projeto, sugerindo que um glossário poderia ser concluído em seis meses, especialmente com a ajuda de ferramentas como o Chat GPT para organização e pesquisa. Natália Leite concordou com a possibilidade de redução de tempo se os alunos tivessem boa orientação. Ana Carolina Xavier revelou que o glossário já está parcialmente iniciado, o que levantou a questão de os alunos darem continuidade ou iniciarem um novo projeto.

Estratégias de Engajamento e Seleção de Alunos - Natália Leite expressou preocupação com a conclusão do projeto e a necessidade de acompanhamento dos alunos, baseada em experiências anteriores com voluntários. Thyago Cezar sugeriu que os alunos poderiam atuar como estagiários para finalizar o glossário já encaminhado, facilitando o trabalho da equipe. Thyago Cezar também propôs uma seleção mais rápida e assertiva, indicando alunos que já fossem conhecidos por seu engajamento, em vez de um edital público, para evitar burocracia e agilizar o processo.

Parceria com a USP e Aquisição de Livros - Thyago Cezar sugeriu contatar a Professora Ivy da USP para obter o selo do HRAC e da UFS para o certificado dos alunos, o que traria mais peso e engajamento. Ele também propôs pedir à Professora Ivy um exemplar do atlas dela, que custa cerca de R\$ 1.000, para a biblioteca da faculdade de Sergipe, ou solicitar um bom desconto para a Rede Profis comprar o livro. Thyago Cezar reforçou a ideia de que a parceria seria



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, N° 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



benéfica para todos, com a Professora Ivy ganhando divulgação para seu trabalho.

Visita ao Centrinho e Cooperação - Natália Leite expressou o desejo de tentar viabilizar uma visita dos alunos ao Centrinho, custeada pela universidade, caso fosse possível. Ela também mencionou a possibilidade de firmar um acordo de cooperação entre a UFS e o Centrinho para facilitar iniciativas como essa. Thyago Cezar e Ana Carolina Xavier exploraram a viabilidade de acordos com outras instituições, como o Hospital Português em Recife, onde já existem parcerias.

Próximos Passos e Arrecadação de Fundos - A equipe decidiu que Natália Leite fará os ajustes finais no edital, verificará as datas e entrará em contato com a Professora Ivy e com a universidade para explorar as possibilidades de visita. Eles também discutiram a ideia de organizar cursos e eventos online, com valores simbólicos (R\$ 15,00 a R\$ 20,00), para arrecadar fundos para a Rede Profis, usando exemplos como os minicursos da CEFAC. Thyago Cezar enfatizou que mesmo pequenas arrecadações seriam benéficas para financiar novos projetos e gerar renda recorrente para a rede.

Após término dos itens discutidos, e nada mais havendo a ser tratado, Jordan André (diretor presidente), agradeceu a presença de todos e declarou encerrada a reunião lavrando a presente ata, que após lida e aprovada por todos os presentes, será assinada.

Jordan Weverson André - Diretor Presidente

9.4 Comunicados

9.4.1 INFORME A DIRETORIA E CONSELHO FISCAL (20/02/2025)

Boa tarde

Conforme informado na reunião diretoria e hoje no grupo, a Rede Profis Brasil vai participar como colaboradora no II Encontro Fissuras do Brasil em São Paulo/SP no dia 05/07/2025. Emprestando assim, conta bancária (à parte da conta corrente da associação), e apresentação de 30min dentro da programação do evento.

Solicito a essa diretoria e conselho fiscal a aprovação de Patrocínio junto ao evento no valor de R\$5.000,00 conforme cotas estabelecidas pelos organizadores. Peço a gentileza que façam a breve leitura da proposta de patrocínio e a programação provisória do evento.



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, N° 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



Caso necessário agendamos reunião de diretoria, mas acredito que por meio da aprovação dos diretores e do conselho, através desse contato podemos seguir com o patrocínio e início da conta do evento.
Sem mais, agradeço a compreensão de todos.

Jordan André - Diretor Presidente da Rede Profis Brasil

Enviado via e-mail e aprovado por Vanessa Correa, Maria Inês G. Graciano e Maria Irene Bachega, com nenhuma negativa.

66

9.4.2 COMUNICADO REDE PROFIS BRASIL - RETORNO DO FORMULÁRIO (06/03/2025)

Olá Boa Tarde; A Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil, agradece o preenchimento do formulário de filiação à esta organização.

Salientamos respeitosamente o nosso objetivo de promover a atualização de conhecimentos de representantes de organizações e grupos de apoio sobre o trabalho desenvolvido na área da fissura labiopalatina e síndromes correlatas, na defesa de direitos das pessoas com fissura labiopalatina e de políticas públicas a favor dos assistidos e das associações e centros de tratamento.

Enviamos abaixo as nossas ações programadas para esse ano de 2025:

- * 1º Fórum de Assistentes Sociais de 2025 - 10/MARÇO/2025 16h00
- * Reunião de pauta para Programa Informativo sobre FLP - Projeto do DP comunicação social - FIM DE MARÇO
- * Curso de intercambio "TERAPIA DA FALA"- Abril/2025 - data e horário a definir
- * 2º Encontro Fissuras do Brasil - 05/JULHO/2025 em SÃO PAULO/SP das 13h às 21h - "16h30 Rede Profis Brasil - O trabalho das associações no atendimento aos pacientes fissurados"
- * Encontro "SEQUENCIA DE PIERRE ROBIN"- 06/SETEMBRO/2025 horário a definir
- * Conscientização da Síndrome de Deleção do Cromossomo 22q11.2 ou Síndrome Velocardiofacial/Síndrome Di Giorege - 22/NOVEMBRO/2025 horário a definir
- * Segundo semestre - Projeto de Iniciação Científica Rede Profis Brasil

A REDE PROFIS BRASIL, ESTA DISPONÍVEL DENTRO DA DISPONIBILIDADE DE SEUS VOLUNTÁRIOS, PARA OFICINAS, WORKSHOPS, ENCONTROS, REUNIÕES OU QUAISQUER PROJETOS QUE ATINJA A REGIÃO DA SUA ASSOCIAÇÃO OU CENTRO. INCLUSIVE PARA VIABILIZAR MELHOR O ATENDIMENTO E ACESSO DO SERVIÇO, TÃO



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



COMO REFORÇAR PARA SECRETARIAS MUNICIPAIS, ESTADUAIS E MINISTÉRIOS, PREFEITURAS, OU O AGENTE POLÍTICO QUE ACHAR NECESSÁRIO, A IMPORTANCIA DO SERVIÇO OFERECIDO AO REDOR DA SUA COMUNIDADE COM O ESPELHO DAS DIFICULDADES ENCONTRADAS EM TODO O BRASIL!

Atenciosamente

Jordan Weverson André - Diretor Presidente da Rede Profis Brasil

67

9.4.3 COMUNICADO REDE PROFIS BRASIL - ASSEMBLEIA DE APROVAÇÃO DO BALANÇO (24/03/2025)

Boa Tarde, Estamos fazendo o envio prévio do balanço e relatório de atividades para a diretoria e conselho fiscal do Balanço Patrimonial da Rede Nacional de Fissura Labioapaltina para conhecimento e possíveis correções necessárias! Poderíamos confirmar a data desta assembleia para a quarta feira dia 23 de abril de 2025?

Atenciosamente

Jordan André - Diretor Presidente

9.4.4 COMUNICADO REDE PROFIS BRASIL - ADMISSÃO DE NOVAS FILIADAS (14/04/2025)

Boa Tarde, Conforme artigo 5º do estatuto social vigente, a proposta de admissão de novas associadas deverá ser encaminhada à diretoria executiva da Rede Profis Brasil que apreciará a conveniência da inscrição ou não! A aprovação se dará na Reunião Ordinária do dia 28 de abril de 2025.

São novas associadas:

- Associação Céu da Boca - São Luís/MA
- Instituto IBM - Petrolina/PE
- Instituto Sorriso Legal - Marabá/PA

O edital de convocação foi enviado para as associações fundadoras e filiadas!

Atenciosamente

Jordan André - Diretor Presidente



Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil



Rua Silvio Marchione, Nº 3-55, Vila Universitária - CEP 17012-230 Bauru/SP



+55 (14) 9 8170-8556



redeprofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



10 ANEXOS

10.1 Reportagem (5.1.)

<https://sampi.net.br/bauru/noticias/2910935/politica/2025/06/usp-bauru-debate-politicas-publicas-na-camara-terca>

10.2 Reportagem 5.2.

<https://www.camara.leg.br/noticias/1172274-MEDICOS-E-PACIENTES-DEFENDEM-RECONHECIMENTO-DE-FISSURA-LABIOPALATINA-COMO-DEFICIENCIA>

10.3 Reportagem 5.3.

<https://jornal.usp.br/universidade/eventos/especialistas-da-usp-bauru-discutem-politicas-publicas-para-a-fissura-labiopalatina-na-camara-federal/>

10.4 Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina 24/06/2025 – Comissão da Saúde/Congresso Nacional

<https://www.youtube.com/watch?v=HR6Y1F1VGZY&t=2474s>

10.5 Programa Revista Justiça – Limites legais e medicos para configura deficiência - TV Justiça

<https://www.youtube.com/watch?v=MswksZk-QN4&t=5642s>

