



RELATÓRIO DE ATIVIDADES

2024



SUMÁRIO

SUMÁRIO.....	2
1 IDENTIFICAÇÃO DA INSTITUIÇÃO.....	4
2 DIRETORIA E CONSELHO FISCAL.....	4
2.1 GESTÃO 01/01/2024 A 30/04/2024.....	4
2.2 COMPOSIÇÃO DO CONSELHO FISCAL.....	5
2.3 GESTÃO 01/05/2024 A 30/04/2027.....	5
3 ATIVIDADES DESENVOLVIDAS.....	6
3.1 ORGANIZAÇÕES DE EVENTOS PRÓPRIOS COM PARCERIAS.....	6
3.1.1 Planejamento, Organização e Realização do XIX Encontro Nacional da Rede Profis na Assembleia Geral em 08/04/2024.....	6
3.1.2 Planejamento, Organização e Realização do XX Encontro Nacional da Rede Profis.....	7
3.1.3 Reuniões com as Associações filiadas e/ou cadastradas na Rede Profis.....	8
3.2 RELAÇÃO DOS SERVIÇOS DE ATENDIMENTO ÀS PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA NO BRASIL FILIADOS À REDE PROFIS BRASIL:.....	9
3.3 AÇÕES DE IMPACTO NACIONAL: UNIFICAÇÃO DE LUTAS À CAUSA DA FISSURA LABIOPALATINA.....	12
3.3.1 Ofício encaminhado à Secretaria da Saúde do Estado de Santa Catarina.....	12
3.4 MOBILIZAÇÃO EM ANDAMENTO.....	15
3.4.1 Obrigatoriedade de cirurgia de lábio e palato no Sistema Único de Saúde (SUS) e Tratamentos complementares (PL 3.526 de 30/05/2019).....	15
3.4.2 Reconhecimento dos Pacientes que apresentam Fissura Labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência (PL 11.217/2018).....	16
3.4.3 Em defesa da implantação de Política Pública em Fissura Labiopalatina: Ofício ao Ministério da Saúde.....	16
3.5 PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO DOS DIRIGENTES, VOLUNTÁRIOS E PROFISSIONAIS.: CURSOS E LIVES.....	16
3.5.1 Grupo de Assistentes Sociais Associações e instituições Congêneres.....	16
3.5.2 Objetivos Do Grupo.....	16
3.5.3 Organizações Representadas.....	17
3.5.4 Retrospectiva de Temas abordados em 2022 e 2023/Palestrantes.....	17
3.5.5 Temas/Palestrantes para 2024.....	18
3.6 LIVE: A DEFESA DO DIREITO DAS PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA.....	19
4 EVENTOS À CAUSA DA FISSURA LABIOPALATINA.....	20
4.1 EVENTO: CRANIOSYNOSTOSIS SYMPOSIUM.....	20
4.2 EVENTO: CONGRESSO BRASILEIRO DE FISSURAS LÁBIO PALATINAS E ANOMALIAS CRANIOFACIAIS 2024.....	20
4.3 EVENTO: XIII ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI.....	20
4.4 EVENTO: 8ª SEMANA DO DIREITO À EDUCAÇÃO INCLUSIVA DE UBATUBA.....	21
5 REPORTAGENS À CAUSA DA FISSURA LABIOPALATINA.....	21



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



6	SEMINÁRIOS, DIÁLOGOS E DISCUSSÕES	23
6.1	CONSCIENTIZAÇÃO DA SÍNDROME DE DELEÇÃO 22Q11.2 E AS FISSURAS LABIOPALATINAS	23
6.2	CONVERSA COM MÃES DE SERGIPE SOBRE A VIVÊNCIA NO TRATAMENTO DA DA FISSURA LABIOPALATINA	23
7	PESQUISAS/PRODUÇÕES À CAUSA DA FISSURA LABIOPALATINA	24
7.1	BANCAS EXAMINADORAS. À CAUSA DA FISSURA LABIOPALATINA	24
8	VISITAS - REDE PROFIS BRASIL	24
8.1	PROFIS BAURU E HOSPITAL DE REABILITAÇÃO E ANOMALIAS CRANIOFACIAIS (CENTRINHO) - BAURU/SP 15/04/2024 A 16/04/2024	24
8.2	PROFIS DF - BRASÍLIA/DF 02/07/2024	25
8.3	SEDE DO INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL INSS - BRASÍLIA/DF 02/07/2024	25
9	ORGANIZAÇÃO E DIVULGAÇÃO DE MATERIAIS DE INTERESSE DAS ASSOCIAÇÕES	26
10	MOBILIZAÇÃO NACIONAL PARA A DEFESA DOS DIREITOS DA PESSOA COM FISSURA LABIOPALATINA	27
10.1	PARTICIPAÇÃO EM AUDIÊNCIAS PÚBLICAS E FÓRUMS À CAUSA DA FISSURA LABIOPALATINA	27
10.2	PARCERIA COM A OPERAÇÃO SORRISO PARA A CONSTRUÇÃO DE UMA LINHA DE CUIDADO PARA O ATENDIMENTO CIRÚRGICO E MULTIDISCIPLINAR DE SAÚDE PARA PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA NO PAÍS E POSSÍVEL CONTRIBUIÇÃO E/OU PATROCÍNIO NO EVENTO DE 20 ANOS DA REDE PROFIS BRASIL	27
11	MÍDIAS E REDES SOCIAIS	27
11.1	INSTAGRAM - REDE NACIONAL DE FISSURA LABIOPALATINA - @REDEPROFISBRASIL	27
11.2	FACEBOOK - REDE PROFIS - @REDEPROFISBRASIL	28
12	CAPTAÇÃO DE RECURSOS	29
12.1	CAMPANHAS PARA INFORMAÇÃO E CAPTAÇÃO DE RECURSOS : CAMISETAS E CANECAS	29
12.2	CAMPANHA DE CONSCIENTIZAÇÃO CONTRIBUINTES/DOADORES A REDE PROFIS	29
13	DISCUSSÕES E APROVAÇÕES DIRETORIA E ASSEMBLEIA GERAL	30
13.1	REUNIÕES DA DIRETORIA E CONSELHO FISCAL : PRINCIPAIS ASSUNTOS DISCUTIDOS	30
13.2	REUNIÃO DAS ASSEMBLÉIAS GERAIS: PRINCIPAIS ASSUNTOS DISCUTIDOS	33
14	PRINCIPAIS DESAFIOS	33
15	ANEXOS	34
15.1	MATÉRIA JORNAL DA CIDADE CONSCIENTIZAÇÃO FISSURA LABIOPALATINA 24/06/2024	34
15.2	VISITA PROFIS BAURU E HOSPITAL DE REABILITAÇÃO E ANOMALIAS CRANIOFACIAIS (CENTRINHO) - BAURU/SP 15/04/2024 A 16/04/2024	35
15.3	ANEXO VISITA PROFIS DF - BRASÍLIA/DF 02/07/2024	38
15.4	SEDE DO INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL INSS - BRASÍLIA/DF 02/07/2024	39
15.5	LIVE: A DEFESA DO DIREITO DAS PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA	42



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



**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.

2 DIRETORIA E CONSELHO FISCAL.

2.1 Gestão 01/01/2024 a 30/04/2024.

Composição da Diretoria Executiva

Diretor Presidente - Jordan Weverson André (Afissore - Sorocaba/SP)

Vice Diretor Presidente - Thyago Cezar (Profis - Bauru /SP)

Diretora Adm. Financeiro - Dra. Maria Inês Gândara Graciano (Profis - Bauru/SP)

Vice-Diretora Adm. Financeiro - Iris Regina Ramos Sales (Afissore - Sorocaba/SP)

Diretora Secretária - Sonia Tebet Mesquita (HRAC - USP e Profis Bauru /SP)

Vice Diretora Secretária - Vanessa Correa Silva (A Luz do teu Sorriso Florianópolis/SC e Profis Joinville/SC)

Diretora de Intercâmbios - Dra Terumi Okada Ozawa (HRAC e Profis Bauru/SP)

Vice Diretora de Intercâmbios - Dra Jeniffer de Cássia Rillo Dutka (HRAC/USP e Profis-Bauru/SP)

Diretora Técnica de Serv. Social - Jacirema Campos Bentes (Pró Sorriso Santarém /PA. e Profis Joinville/SC).

Vice Diretora Tec. de Serv. Social - Iza Carla F Passos (Colcha de Sorrisos-Salvador/BA e Profis Bauru/SP).



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



redepofis@gmail.com



CNPJ 07.074.175/0001-92



**REDE
PROFIS
BRASIL**

2.2 Composição do Conselho Fiscal

- 1º Titular - Michele Lira Miguel (Profis Bauru/SP)
- 2º Titular - Maria Irene Bachega (HRAC/USP e Profis Bauru/SP)
- 3º Titular - Maria Inês Souza (AFIPP Presidente Prudente/SP)
- 1º Suplente - Eliana Molina (AAFLAP- São José dos Campos /SP)
- 2º Suplente - Eunice Almeida de Souza (Associação Beija Flor- Fortaleza/CE)
- 3º Suplente - Denise de Souza (Afissur / Curitiba/PR)

2.3 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)



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**

3 ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

3.1 Organizações de Eventos Próprios com Parcerias.

3.1.1 Planejamento, Organização e Realização do XIX Encontro Nacional da Rede Profis na Assembleia Geral em 08/04/2024

Objetivos: Promover a atualização de conhecimentos de representantes de organizações e grupos de apoio sobre o trabalho desenvolvido pela Rede Profis, 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, Grupos de Apoio e Outros Serviços afins, cadastrados na Rede Profis. (pais, pacientes, profissionais, estudantes e demais interessados)

Programação :

- Abertura do Encontro: Fortalecimento de Políticas Públicas Coordenação: Jordan Weverson André (Presidente da Rede Profis)

- Roda de Conversa: Atualização das Políticas Públicas e a Parceria da Rede Profis com as Associações

Palestrante Thyago Cezar (Rede Profis)

Coordenação: :Jordan Weverson André (Presidente da Rede Profis)

- Assembleia Geral Extraordinária: Estatuto e Regimento Interno :

Proposta de Reformulação do Estatuto da Rede Profis: apresentação e aprovação Proposta de Regimento Interno da Rede Profis :apresentação e aprovação

Coordenação: Jordan Weverson André e Maria Inês Gândara Graciano (Rede Profis)

- Assembleia Geral Ordinária: Apresentação e Aprovação das Atividades da Rede Profis

- Relatório de Atividades da Rede Profis de 2023

Apresentação :Jordan Weverson André (Rede Profis)

- Balanço Patrimonial do Ano de 2023



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**

Apresentação :Paulo Martinello Jr.

- Eleição e Posse da Nova Diretoria e Conselho Fiscal da Rede Profis

Coordenação: Jordan Weverson André e Maria Inês Gândara Graciano (Rede Profis)

Encerramento :Apresentação cultural / musical

Total de Participantes :31 inscritos

Associações representadas :13 Associações /Lista de inscritos

3.1.2 Planejamento, Organização e Realização do XX Encontro Nacional da Rede Profis.

Objetivo principal: Comemorar os 20 anos de atuação da Rede Profis!

Promover a atualização de conhecimentos de representantes de organizações e grupos de apoio sobre o trabalho desenvolvido pela Rede Profis, 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, Grupos de Apoio e Outros Serviços afins, cadastrados na Rede Profis. (pais, pacientes, profissionais, estudantes e demais interessados);

15/07/2024 - Abertura do Encontro: Comemoração dos 20 anos da Rede Profis

Palestra Magna: Retrospectiva histórica da Rede Profis: 2004 a 2024

Palestrantes: Dra. Maria Inês Gândara Graciano e João Vitor Silva Busqueti (Assistentes Sociais Coordenadores do Departamento de Serviço Social da Rede Profis Brasil)

Coordenação: Jordan Weverson André (Presidente da Rede Profis Brasil).

24/08/2024 - Curso de Atualização: Diagnóstico e Primeiros Cuidados na Área da Fissura Labiopalatina

Mediação: Ana Carolina Xavier e Natália Leite (Fonoaudiólogas Coordenadoras do Departamento de Intercâmbio Técnico Científico da Rede Profis 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



REDE
PROFIS
BRASIL

Coordenação: Jordan Weverson André (Presidente da Rede Profis Brasil)

Setembro/2024 - Roda De Conversa

Mediação: Maria Cecília de Azevedo - Pessoa com fissura labiopalatina (@dentista.maria cecilia)

Raiza Bernardo - Pessoa com fissura labiopalatina (@belezafissurada)

Coordenação: Jordan Weverson André (Presidente da Rede Profis Brasil)

26/10/2024 - Direito e Políticas Públicas

Palestrantes: Gleyzielen Vicente e Antônio José Souza Bastos

Coordenação: Thyago Cezar (Vice Presidente da Rede Profis Brasil)

30/11/2024 - Reunião com Associações - Projetos e serviços oferecidos

Mediação: Jordan Weverson André (Presidente da Rede Profis Brasil)

Dezembro/2024 - Post de encerramento e agradecimento.

“Em 2024 completamos 20 anos! O intercâmbio oferecido pela Rede ganhou destaque no 20º Encontro Nacional informando sobre a fissura labiopalatina, demais, demais deficiência e síndromes correlatas. Histórico, Curso de atualização, a vida no tratamento contado por pessoas com fissura labiopalatina, políticas públicas, e as associações e grupos organizados mostrando a dificuldade do dia a dia. A Rede profis Brasil agradece a todos os que colaboraram com esse 20º encontro, palestrantes, profissionais, pessoas com fissura labiopalatina, pais e responsáveis, todos os voluntários da diretoria e doadores! Tudo isso coube em meses e muito mais está por vir em 2025! Online de qualquer canto do Brasil ou juntos em congressos, formações e encontros, vamos sempre falar de fissura labiopalatina e a importância do seu tratamento.”
texto narrado no vídeo de agradecimento postado no instagram em 29/12/2024.

3.1.3 Reuniões com as Associações filiadas e/ou cadastradas na Rede Profis

30/11/2024 - Reunião com Associações dentro da programação do XX Encontro Nacional da Rede Profis Brasil, com a explanação de projetos e serviços oferecidos sob a mediação do presidente Jordan Weverson André com presença de representantes das associações e grupos:(...)



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**

3.2 Relação dos Serviços de Atendimento às Pessoas com Fissura Labiopalatina no Brasil filiados à Rede Profis Brasil:

Última atualização 27/02/2023

Nome da Instituição	Sigla da Instituição	Cidade:	Estado (Sigla):	Tipos de Organizações
Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio-Palatal	Profis	Bauru	SP	Associações
ASSOCIAÇÃO DE REABILITAÇÃO E PROMOÇÃO SOCIAL DO FISSURADO LABIO PALATAL AFISSUR	AFISSUR	CURITIBA	PR	Associações
Associação Pontagrossense de Portadores das Deformidades Faciais	APPDF	Ponta Grossa	PR	Associações
ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO FISSURADO LABIOPALATAL E DEFICIENTE AUDITIVO DE PRESIDENTE PRUDENTE E REGIÃO - AFIPP	AFIPP	PRESIDENTE PRUDENTE	SP	Associações



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

Centro de Reabilitação de Anomalias Congênitas da Face	CRACF	Campos dos Goytacazes	RJ	Centros / Núcleos /Fundações /Institutos e afins
APOFILAB- ASSOCIAÇÃO DE PORTADORES DE FISSURA LÁBIO PALATAL DE CASCAVEL	APOFILAB	Cascavel	PR	Associações
Associação dos Fissurados Lábio Palatais de Sorocaba e Região	AFISSORE	Sorocaba	SP	Associações
Associação de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal e Deficientes Auditivos de Joinville	Profis Joinville	Joinville	SC	Associações
AS FISSURADAS	AS FISSURADAS	Sao Paulo	SP	Associações
Associação de Pais e Amigos do Port. De Fissuras lábio Palatais de Mogi das Cruzes	APAFI-MC	Mogi das Cruzes	SP	Associações
ASS..PRO SORRISO	Pro Sorriso	Santarém	PA	Associações
Associação Amigos de Fissurados labiopalatina	PROFIS CONCÓRDIA	Concórdia	SC	Associações



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

ASSOCIAÇÃO DOS FISSURADOS DO VALE DO ITAJAÍ	AFISVALE	BLUMENAU	SC	Associações
Assoc. das Pessoas com Anomalias Craniofaciais com Abrangência Territorial no Estado do MA.	APACMA	São Luís	MA	Associações
Associação Beija Flor	ABF	Fortaleza	CE	Associações
Associação de Apoio aos Fissurados Lábio Palatais de São José dos Campos	AAFLAP	São José dos Campos	SP	Associações
Associação das Pessoas Com Fissura LabioPalatina do Estado do Amazonas	APFAM	Manaus	Amazonas (AM)	Associações
Associação Norte Amazônica de apoio a pessoa com Fissura Lábiopalatina de Roraima	Amazonfirr	Boa Vista	RR	Associações
Associação Medianeirense de Surdos	AMESFI	Medianeira	Paraná	Associações
Associação Obras Sociais Irmã Dulce - Centrinho	AOSID	Salvador	BA	Associações



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

REDE PROFIS BRASIL



AFIM - ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO FISSURADO LÁBIO-PALATAL DE MARINGÁ	AFIM	MARINGÁ	PR	Associações
ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO FISSURADO LABIO PALATALSORRISOS LARGOS	ASSOCIAÇÃO SORRISOS LARGOS	Belém	PA	Associações
ASSOCIAÇÃO SAÚDE CRIANÇA REPENSAR	SAÚDE CRIANÇA ILHA	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associações
Associação dos Fissurados de Rondônia	ASFIR	Porto Velho	RO	Associações

3.3 Ações de Impacto Nacional: Unificação de Lutas à Causa da Fissura Labiopalatina.

3.3.1 Ofício encaminhado à Secretaria da Saúde do Estado de Santa Catarina.

À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE A/C Jaqueline Reginatto Gerente de Habilitações e Redes de Atenção Ref. a LINHA DE CUIDADO NA ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM FISSURA LABIOPALATINA EM SANTA CATARINA Pais e pacientes com Fissura Labiopalatina do Estado de Santa Catarina, com a força da representação de suas associações, vêm por meio desta, solicitar alterações da Linha de Cuidado na Atenção à Saúde da Pessoa com Fissura Labiopalatina em Santa Catarina, no que tange ao item “5.1 DAS REFERÊNCIAS”, conforme segue.

De:

O Hospital Infantil Joana de Gusmão será referência para as FLP com deformidades craniofaciais para todo o Estado e para as fissuras labiopalatinas



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**

isoladas da Macrorregião de Saúde Sul e Grande Florianópolis, sendo agenda de caso novo para “consulta avaliação deformidades craniofaciais congênitas pediátrica”, para as deformidades craniofaciais e “consulta em cirurgia plástica fissura labiopalatina pediátrica”, para as fissuras labiopalatinas isoladas.

O NRLP Centrinho Prefeito Luiz Gomes será a referência para as fissuras labiopalatinas isoladas para as Macrorregiões de Saúde do Grande Oeste, Meio Oeste, Serra Catarinense, Foz do Rio Itajaí, Vale do Itajaí e Norte e o atendimento de consulta de caso novo será agendado como “consulta em cirurgia plástica fissura labiopalatina pediátrica” ou “consulta em cirurgia plástica fissura labiopalatina adulto”, conforme idade relatada ao encaminhar.

Para:

O Hospital Infantil Joana de Gusmão será referência para as FLP com deformidades craniofaciais para todo o Estado, sendo agenda de caso novo para “consulta avaliação deformidades craniofaciais congênitas pediátrica”, para as deformidades craniofaciais.

O NRLP Centrinho Prefeito Luiz Gomes será a referência para as fissuras labiopalatinas isoladas para todo o Estado e o atendimento de consulta de caso novo será agendado como “consulta em cirurgia plástica fissura labiopalatina pediátrica” ou “consulta em cirurgia plástica fissura labiopalatina adulto”, conforme idade relatada ao encaminhar. Os pacientes cadastrados e atendidos em cada serviço na data de entrada em vigor da presente linha de cuidados, tanto para deformidades craniofaciais, quanto para fissuras labiopalatinas isoladas, permanecerão em atendimento na entidade ora responsável, possibilitando-se ao paciente ou responsável, no entanto, a qualquer momento, direito de escolha do serviço de preferência.

JUSTIFICATIVA:

Enviamos aos serviços habilitados em Florianópolis e Joinville o mesmo questionário, composto de 51 questões, nos utilizando da Lei de Acesso à Informação. Questões relacionadas a serviços e especialidades, estrutura e equipamentos, capacidade e atendimento, resultados e indicadores, infraestrutura de apoio e logística, importantes para embasarmos nossas considerações acerca da Linha de Cuidados. As respostas estão dispostas como anexos deste documento e são suficientes para constatarmos a relevância, bem como as possíveis deficiências de cada serviço dentro de suas principais especialidades. Considerando as diferenças entre os tratamentos de pessoas



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



**REDE
PROFIS
BRASIL**

com deformidades craniofaciais e de pessoas com fissuras labiopalatinas isoladas, sugerimos que cada centro habilitado no Estado de Santa Catarina deva especializar-se na sua maior competência, verificado o modelo de serviço. As deformidades craniofaciais exigem longas internações hospitalares e procedimentos cirúrgicos de alta complexidade, amplamente atendidas pela estrutura e equipe do Hospital Infantil Joana de Gusmão, conforme relatório apresentado pela própria unidade. As fissuras labiopalatinas isoladas, por sua vez, demandam equipe interdisciplinar especializada e tratamento que inicia desde os primeiros dias de vida do paciente até a fase adulta, não sendo possível a continuidade por equipe de um hospital pediátrico. Verifica-se no modelo oferecido pelo Hospital Infantil Joana de Gusmão, portanto, uma interrupção do tratamento, sendo necessário que outra Instituição assuma o processo de reabilitação do paciente adulto. Em contrapartida, o Centrinho Prefeito Luiz Gomes possui experiência de 34 anos ininterruptos no atendimento exclusivo da reabilitação das fissuras labiopalatinas em todas as suas especificidades, incluindo, no mesmo ambiente, equipe interdisciplinar completa e especializada em prontuário único. As consultas são coordenadas para otimização da agenda do paciente e o caso específico estudado em conjunto por todos os profissionais. As cirurgias são conduzidas pela equipe do próprio Centrinho em hospitais referenciados de Joinville, atendendo a demanda tanto infantil, quanto adulta, proporcionando a permanência do paciente desde o nascimento até a alta no mesmo centro, com a mesma equipe. Ao longo dos anos, nota-se a superioridade dos resultados alcançados por este centro de excelência. Quando confrontamos com os números apresentados pelo Hospital Infantil Joana de Gusmão, o Centrinho Joinville destaca-se pela quantidade de pacientes atendidos e plenamente reabilitados e pela continuidade dos serviços prestados ao longo dos anos, bem como pelo esforço de especialização e atualização constante de seus profissionais e participação de estudos científicos que visam o aprimoramento das técnicas oferecidas no tratamento de seus pacientes.

Como público diretamente impactado pela linha de cuidados, ressaltamos nossa preocupação em fortalecer os centros especializados. Nesse sentido, há que ser exaltado o empenho do município de Joinville em oferecer os serviços para toda a população de Santa Catarina, assumindo 93% do custeio, conforme informação disponibilizada pela unidade, razão pela qual solicitamos aporte financeiro do Estado em valor a ser acordado com o município para manutenção dos serviços de excelência prestados aos catarinenses. A escolha do serviço de reabilitação por parte do paciente e/ou responsável, incluída no item 5.1, reforça o direito do usuário em garantir o acesso ao que julgar melhor e/ou mais adequado às suas necessidades específicas de tratamento. Reforçamos que



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

nossa principal intenção é de que o paciente seja a prioridade da linha de cuidados com o intuito de alcançar sua plena reabilitação, através de encaminhamento a contento desde o nascimento, de acolhimento humanizado à família e ao bebê, de procedimentos executados no tempo adequado de cada paciente e da continuidade dos atendimentos, sendo supridas todas as necessidades de cada fase do tratamento. Somente desta forma o paciente terá uma vida digna, com resultados estéticos e funcionais satisfatórios, sem sequelas, estando apto a viver em sociedade com isonomia.

Florianópolis, 08 de agosto de 2024.

A Luz do Teu Sorriso Vanessa Corrêa da Silva

Afisvale – Associação dos Fissurados Vale do Itajaí - Luis Carlos Cenzi Rebellato

Profis Joinville – Associação de Promoção Social do Fissurado Labio-Palatal e Deficientes Auditivos de Joinville - Josué Fernandes

Profis Concórdia – Associação Amigos de Fissurados Labiopalatal - Adavilson Valcarenghi

Profis Oeste – Associação de Promoção Social dos Fissurados Lábio Palatal do Oeste Catarinense Tomé Coletti

Rede Profis Brasil – Rede Nacional de Fissura Labiopalatina Jordan Weverson André

ANEXOS DO OFÍCIO: Anexo 1 – Informações Centrinho Prefeito Luiz Gomes
Arquivo: Memorando 0022141217 Anexo 2 – Informações Hospital Infantil Joana de Gusmão Arquivo: Resposta Pedido de Acesso À Informação nº 23151.2024
Arquivo: Anexos

3.4 Mobilização em andamento

3.4.1 Obrigatoriedade de cirurgia de lábio e palato no Sistema Único de Saúde (SUS) e Tratamentos complementares (PL 3.526 de 30/05/2019).

Situação: Aguardando parecer do(a) Relator(a) na Comissão de Saúde (CSAUDE); Pronta para Pauta no Plenário (PLEN). Proposição Numeração Antiga: PL 1172/2015.



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**

3.4.2 Reconhecimento dos Pacientes que apresentam Fissura Labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência (PL 11.217/2018)

Situação: Aguardando Designação de Relator(a) na Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família (CPASF)

3.4.3 Em defesa da implantação de Política Pública em Fissura Labiopalatina: Ofício ao Ministério da Saúde

3.5 Programa de Capacitação dos Dirigentes, Voluntários e Profissionais.: Cursos e Lives.

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

3.5.2 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



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



**REDE
PROFIS
BRASIL**

emancipação social.

3.5.3 Organizações Representadas.

Associações/Hospitais/Centros/Núcleos/Grupos De Apoio

Perfil dos Assistentes Sociais do Grupo de Fissura Labiopalatina conforme cadastro no Formulário do Google na inscrição

Número de Inscritos: 52

Estados Representados: 11 (BA 02, CE 04 PA 03, PE 03, PB 01 PR 11, RJ 02, RR 01 SC 05, SP 19 MS 01)

Pós Graduação: 34 respostas

(Especialização 30 (88,2%), Mestrado 07(20,6%, Doutorado 3(8,8%).

Vínculo Empregatício: 55 respostas

Sim 46 (83,6%) Não 9(16,4%)

3.5.4 Retrospectiva de Temas abordados em 2022 e 2023/Palestrantes

Início: 01/09/2022

Boas vindas da Rede Profis (Jordan André e Maria Inês Gândara Graciano)

Direito à reabilitação de pessoas com malformações congênitas labiopalatinas: Da fecundação à Alta (Thyago Cezar)

O Serviço Social na Saúde e Reabilitação Interdisciplinar de Pessoas com Fissura Labiopalatina. (Ms Rayanne Meyer Barduzzi)

Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) e o Benefício da Prestação Continuada (BPC): a questão da fissura labiopalatina como deficiência (Kelly Kenes e Talita Stabile Fernandes)



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



**REDE
PROFIS
BRASIL**

Roda de Conversa: Palavra aos participantes para sugestões (Maria Inês Gândara Graciano e Jacirema Bentes)

Trabalho em Rede: A Rede Profis e Associações Parceiras (Maria Inês Gândara Graciano)

A Instrumentalidade no Serviço Social: O estudo social em questão
(Maria Inês Gândara Graciano)

Elaboração de Planos Programas e Projetos Sociais para Organizações do Terceiro Setor/Fissuras Labiopalatinas (Michelle Ferreira)

- Tema: Humanização e Ouvidoria na Área da Fissura Labiopalatina (Dra Maria Irene Bachega)

- Tema: Proposta de Modelização do Serviço Social em Programas de Fissura Labiopalatina (Dra Talita Fernanda Stabile Fernandes)

3.5.5 Temas/Palestrantes para 2024

22/04/2024 - As novas demandas da atuação do Serviço Social na Saúde (João Vitor Silva Busqueti /Assistente Social mestrando em Ciências da Reabilitação pelo HRAC-USP).

27/05/2024 - Enfrentamento vivido por indivíduos com fissura labiopalatina na sua inserção no mercado de trabalho (Juliane Lobregate/ Assistente Social mestrando em Ciências da Reabilitação pelo HRAC-USP).

24/06/2024 - Comemoração do Dia de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina: A Rede Profis Brasil e seu processo histórico (2014-2024).

22/07/2024 - Serviço Social no tratamento da pessoa com fissura labiopalatina (Alber Costa e Eunice Almeida de Souza/ Associação Beija Flor de Fortaleza/CE)

26/08/2024 - O Serviço Social na Afisvale e sua relação com os Conselhos de Direitos (Maria Lenira Fiamoncini / Afisvale de Blumenau-SC)



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

21/10/2024 - O acompanhamento do Instituto Palate às pessoas com fissura labiopalatina no Estado da Paraíba: Trabalho Intersectorial (Universidade Federal da Paraíba/UFPB, Hospital Universitário Lauro Wandelely /HULW e Sociedade Civil) - (Romênia Moura - João Pessoa/PB)

25/11/2024 - Os desafios do Assistente Social na Articulação com a Rede de Apoio para o Atendimento ao Paciente com Fissura Labiopalatina! - (Neide da Silva Tavares Assistente Social do Hospital da Criança Santo Antônio Boa Vista/Roraima)

3.6 Live: A defesa do direito das pessoas com fissura labiopalatina.

Organização: Coordenação de Serviços Previdenciários e Divisão do Serviço Social.

Data : 06/08/2024 às 14h30.

Thyago Cezar - Mestre e doutorando no programa de Pós Graduação em ciências de reabilitação da USP, especialista em Direito da Diversidade da Inclusão.

Ivy Kiemle Trindade Suedam - Coordenadora do programa de Pós Graduação em ciências de reabilitação do HRAC-USP. Professora Livre Docente da USP Bauru.

Jacirema Campos Bentes - Assistente Social e conselheira da Rede Profis Brasil de Joinville-SC.

Anexo 8.6.



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**

4 EVENTOS À CAUSA DA FISSURA LABIOPALATINA

4.1 Evento: Craniosynostosis Symposium

Data: 14 e 15/03/2024

Participantes: Maria Inês Gândara Graciano (Rede Profis Brasil)

Local: HRAC/USP Bauru/SP

4.2 Evento: Congresso Brasileiro de Fissuras Lábio Palatinas e Anomalias Craniofaciais 2024

Data: 30/08/2024

Local: Campinas/SP

O Congresso Brasileiro de Fissuras Lábio Palatinas e Anomalias Craniofaciais, nesta edição de 2024, é a junção dos Congressos da ABCCMF – Associação Brasileira de Cirurgia Crânio-Maxilo-Facial, ABFLP – Associação Brasileira de Fissuras Lábio Palatinas e LATICFA – Latinamerican Craniofacial Association.

Este evento de 2024 é de extrema importância para os profissionais e para os Centros de Tratamento. O congresso tem o objetivo de reunir profissionais para a troca de experiências e divulgação de novas técnicas e trabalhos, para a promoção dos avanços nos tratamentos para reabilitação dos pacientes com anomalias craniofaciais congênicas ou adquiridas.

Texto disponibilizado no site do evento

<http://www.abccmf.org.br/congresso/sobre-o-evento/>

4.3 Evento: XIII Encontro Internacional do CONPEDI

Data: 18 a 20/09/2024

Participantes: Thyago Cezar (Rede Profis Brasil)

Local: Montevideú, Uruguai

Nos dias 18 a 20 de setembro de 2024, participamos do XIII Encontro Internacional do CONPEDI, em Montevideú, Uruguai, onde tivemos a honra 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



REDE
PROFIS
BRASIL

apresentar dois artigos científicos de grande relevância:

Entre Vidas e Leis: O Associativismo para o Reconhecimento da Fissura Labiopalatina como Condição que Causa Deficiência - Um estudo sobre o papel do associativismo na construção do reconhecimento legal da fissura labiopalatina como uma condição de deficiência, com enfoque nas políticas públicas e nas lutas dos movimentos sociais.

Riscos Ocultos em Cirurgias: A Necessidade Vital do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os Perigos do Ozempic e a Responsabilidade do Médico Anestesiologista - Uma análise detalhada dos riscos cirúrgicos associados ao uso do medicamento Ozempic e a importância do termo de consentimento livre e esclarecido, com foco na responsabilidade legal do anestesiologista.

4.4 Evento: 8ª Semana do Direito à Educação Inclusiva de Ubatuba

Data: 23/09/2024

Participantes: Thyago Cezar (Rede Profis Brasil)

O evento foi um grande sucesso, e tivemos a oportunidade de compartilhar nossos estudos e experiências com um público engajado e interessado, fortalecendo a discussão sobre a educação inclusiva e os direitos das pessoas com deficiência.

5 REPORTAGENS À CAUSA DA FISSURA LABIOPALATINA

Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina

Por Jordan Weverson André | 25/06/2024 | Tempo de leitura: 2 min

O autor é diretor presidente da Rede Nacional de Fissura Labiopalatina – Rede Profis 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



**REDE
PROFIS
BRASIL**

Neste dia 24 de junho celebramos o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina - instituído pela Lei Nº 14.404, de 11 de julho de 2022. Escolhida em homenagem à data de fundação, em 1967, do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da USP, o Centrinho de Bauru, referência mundial na área, que sob a liderança do professor José Alberto de Souza Freitas (Tio Gastão), fortalece o objetivo da Rede Nacional de Fissura Labiopalatina (Rede Profis Brasil) de comunicar e informar. Missão cumprida por associações do Brasil inteiro, por profissionais, assistidos e pais que se sensibilizam com a causa. Mesmo com grandes centros de reabilitação em fissura labiopalatina, o tratamento não chega a todos os nascidos com a má formação, trazendo à realidade a dificuldade no acesso de quem mora longe das capitais ou do centro sul do país, onde se encontra a maioria das associações e hospitais que realizam o tratamento multidisciplinar. O ano de 2024 também traz a comemoração de 20 anos da Rede Profis Brasil, associação que nasceu para congregar associações do Brasil inteiro, com o histórico de descentralização do atendimento realizado primeiramente em Bauru. A partir da década de 1980 foram fundadas diversas associações por grupos organizados por pais e profissionais assistidos pelo HRAC. Hoje, a Rede Profis Brasil também está preocupada com as políticas públicas, para todos os atendidos nos centros e principalmente para aqueles que não realizam nenhum atendimento, ficando por muitas vezes à margem da sociedade.

Esses e outros desafios encontrados pela causa da fissura labiopalatina faz com que organizações se reúnam para divulgar os projetos e atendimentos realizados, como no 1º Encontro Fissuras do Brasil de 2023, que trouxe pela primeira vez em São Paulo/SP a visão de pacientes reabilitados em um evento que contou com rodas de conversa, demonstrações artísticas, palestras, oficinas e desfile. Ainda no primeiro ano de conscientização diversas organizações promoveram lives, encontros, divulgação nas ruas, dentre outros eventos. A mobilização das ações também reflete na busca por meio de ofício ao Ministério da Saúde, e em intercâmbios promovidos pela Rede Profis Brasil, promovendo cursos e estudos que atualizam as ações realizadas. Esta conscientização reflete na mobilização para aprovação de outras leis e dispositivos em âmbito nacional, como o reconhecimento dos pacientes com fissura labiopalatina, não reabilitados, como pessoas com deficiência, para acesso aos direitos, pela obrigatoriedade de cirurgia reparadora de Fissura Labiopalatina no SUS, e atualização nas portarias vigentes sobre as diretrizes e normas para cadastramento de hospitais especializados.



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**

O trabalho de todos os indivíduos atuantes na causa, precisa ser preenchido pelo conhecimento de toda a sociedade, para livre e fácil acesso ao tratamento de todos, e principalmente no fortalecimento das organizações que os atendem. Somando esforços para a sequência de estudos, fazendo com que as pessoas nascidas com fissura labiopalatina tenham direito a dignidade e bem-estar social.

Anexo 8.1.

6 SEMINÁRIOS, DIÁLOGOS E DISCUSSÕES

6.1 Conscientização da Síndrome de Deleção 22Q11.2 e as Fissuras Labiopalatinas

Data 21/11/2024 - Organização e palestra: Fonoaudióloga Ana Carolina Xavier (Departamento Intercâmbio Técnico e Científico) e Dra Erlane Ribeiro (Médica Geneticista - CRM 6067 - RQE 1424). Participação e apresentação Jordan André.

Foram convidadas mães de atendidos que nasceram com síndrome de deleção 22q11.2 para entenderem melhor a síndrome, a relação com fissura labiopalatina e o tratamento. Ao fim das palestras, foi aberto espaço para as mães colocarem um pouco do histórico de tratamento de seus filhos e trocarem experiências.

6.2 Conversa com mães de Sergipe sobre a vivência no tratamento da fissura labiopalatina

Data 09/12/2024 - Organização: Fonoaudióloga Maria Natália Leite (Departamento Intercâmbio Técnico e Científico). Participação Jordan André e Thyago Cezar.

Diretor Presidente e Diretor Vice Presidente da Rede Profis Brasil foram convidados com o objetivo de contar a própria história, o tratamento que receberam, medos e desafios sofridos, para fortalecer o vínculo no acompanhamento do tratamento de pacientes atendidos no projeto Craniofacial da UFS Lagarto-SE. Muitas mães enfrentam desafios imensos, como falta de apoio, sobrecarga do dia a dia, violência doméstica e, principalmente, incertezas sobre o futuro dos filhos, chegando a desacreditarem da capacidade deles. Um outro grande desafio é a adesão à fonoterapia. Depois das sessões semanais, algumas mães não realizam atividades em casa (pela rotina ou por não



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**

acreditarem no progresso), o que torna os avanços cada vez mais lentos.

7 PESQUISAS/PRODUÇÕES À CAUSA DA FISSURA LABIOPALATINA

7.1 Bancas Examinadoras. à causa da fissura labiopalatina

Data: 22/02/2024 Banca Titular - Participação

Tema: Mapeamento dos centros de tratamento das Fissuras Labiopalatinas no Brasil: localização e protocolos de atendimento

Pesquisadora/ Mestranda: Bárbara Souza

8 VISITAS - REDE PROFIS BRASIL

8.1 Profis Bauru e Hospital de Reabilitação e Anomalias Craniofaciais (Centrinho) - Bauru/SP 15/04/2024 a 16/04/2024.

Na manhã do dia 15/04/2024 o Diretor Presidente da Rede Profis Brasil visitou a sede da Profis Bauru onde se reuniu com a Diretora Administrativa e Financeira Maria Ines Gandara Graciano e os prestadores de serviços Marcos Vinicios e Michele Lira Miguel onde se discutiu a real situação da Profis Bauru e a organização de documentos e materiais da Rede Profis. À Tarde recebeu na sede da Profis Bauru a prestadora de serviços Marglete Negreiro para a organização dos documentos em nuvem e hd externo, e também se discutiu sobre os serviços realizados pela prestadora e a renovação do contrato. Ainda foi realizada breve reunião com a Advogada Juliana Barros, onde se discutiu os serviços de cartório para protocolo da Assembleia Geral de 08/04/2024 de Estatuto, Posse de Diretoria, e Balanço Patrimonial. Houve também breve reunião com a fonoaudióloga Barbara Souza que trouxe a dificuldade de contato com associações e centros para realização da sua tese de mestrado que visa (Mapeamento dos centros de tratamento das Fissuras Labiopalatinas no Brasil: localização e protocolos de atendimento), onde a Rede Profis se colocou à disposição para ajudar no contato das organizações filiadas à Rede. Ainda foi realizado um encontro com a Maria Cecília, dentista mestranda na pós graduação no HRAC e influencer na causa da fissura labiopalatina. No dia



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**

16/04/2024 o Diretor Presidente foi recepcionado no HRAC pelo João Vitor Silva Busqueti assistente social mestrando na pós graduação no HRAC, onde visitou alguns espaços do Hospital e encontrou alguns funcionários e diretores da Rede Profis, como Jenifer Dutka e Terumi Okada com quem teve breve reunião. No fim da manhã reuniu-se novamente com Marcos e Maria Ines na sede da Profis Bauru para encerramento da visita.

Anexo 8.2.

8.2 Profis DF - Brasília/DF 02/07/2024.

Pela manhã, os diretores presidentes da Rede Profis Brasil, Jordan André e Thyago Cezar, foram recepcionados na sede da Profis DF pela fundadora e atual diretora Glória Penna e pela secretária Mônica Taís. Após apresentação das salas de atendimento, Glória Penna contou todo o histórico da Profis DF, a partir do nascimento de seu filho com fissura lábio palatina, onde diante da dificuldade do acesso ao tratamento e da distância de Brasília a Bauru tomou providências para reunir nascidos com fissura labiopalatina e fundar a associação em Brasília com viagens programadas ao centrinho de Bauru. Também foram discutidas as pautas das dificuldades do tratamento de acesso e informação na região de atendimento da Profis DF. A fonoaudióloga da Profis DF, Tabata Lacerda, sugeriu a Rede Profis levar a reivindicação ao Conselho Nacional de Fonoaudiologia o teste do Ceuzinho, que teria a mesma proporção do teste da linguinha já realizado no momento do nascimento em todo o território nacional por normativa desse conselho.

Anexo 8.3.

8.3 Sede do Instituto Nacional do Seguro Social INSS - Brasília/DF 02/07/2024.

Após solicitação pela diretoria da Rede Profis Brasil de agenda com o Ministério da Previdência Social, foi confirmada reunião na sede do Instituto Nacional do Seguro Social - INSS para tratarmos do acesso ao BPC (Benefício de Prestação Continuada) previsto no LOAS - (Lei Orgânica da Assistência Social). Estiveram presentes na reunião com assessores diretos do presidente do INSS Jorge Vasconcelos, Cleiton Marcos F. de Oliveira e Sonia Maria de Souza Correa 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

REDE PROFIS BRASIL



REDE
PROFIS
BRASIL

Diretor Presidente Jordan André, o Vice Diretor Presidente Thyago Cezar, a Vice Diretora Administrativa e financeira Vanessa Correa, a coordenadora do departamento de Serviço Social Jacirema Campos Bentes, a coordenadora do departamento Intercâmbio Técnico Científico Ana Carolina Xavier, e a Presidente da Associação As Fissuradas Luiza Pannunzio. Depois das apresentações, o Vice Presidente Thyago Cezar apresentou com o apoio de todos os participantes na reunião o pedido à inclusão de famílias ao BPC e outros benefícios do governo federal para facilitação do acesso ao tratamento e ajuda sobretudo na sobrevivência de familiares que estão na linha da pobreza e ainda tem de arcar com custos de mobilidade e tratamentos pós cirúrgicos para auxílio nos procedimentos necessários para a reabilitação da fissura labiopalatina. Ao fim desta conversa foi passado a real situação dos beneficiados no Brasil e nos foi sugerido alguns caminhos dos ministérios para contato e conversas futuras, assim como a promessa de incluir a fissura labiopalatina nas lives do INSS que é de alcance de muitos assistentes sociais no Brasil.

Anexo 8.4.

9 ORGANIZAÇÃO E DIVULGAÇÃO DE MATERIAIS DE INTERESSE DAS ASSOCIAÇÕES

Texto: Como Criar e Manter uma Associação de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina

Autores: Thyago Cezar, Luciane Bombach e Maria Ines Gandara Graciano

Local: Site da Rede profis (www.redeprofis.com.br)

Material: Manuais

- Manual de Introdução de Novos Alimentos e Alimentação Pós Operatória
- Manual de Amamentação para Crianças com Fissura Labiopalatina
- Guia de Medidas Antropométricas para Crianças com Fissura Labiopalatina

Autora: Dra Suely Prieto de Barros

Apoio: HRAC/USP e Smile Train



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



**REDE
PROFIS
BRASIL**

10 MOBILIZAÇÃO NACIONAL PARA A DEFESA DOS DIREITOS DA PESSOA COM FISSURA LABIOPALATINA.

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

1º Fórum de conscientização da Fissura labiopalatina 02/07/2024 - Frente Parlamentar em defesa do tratamento cirúrgico e pós operatório de pessoas com Fissura Labiopalatina (Brasília/DF).

Representantes presentes com fala no plenário: Jordan André, Thyago Cezar, Vanessa Correa e Jacirema Bentes.

10.2 Parceria com a Operação Sorriso para a construção de uma linha de cuidado para o atendimento cirúrgico e multidisciplinar de saúde para pessoas com fissura labiopalatina no país e possível contribuição e/ou patrocínio no evento de 20 anos da Rede Profis Brasil.

Reunião Data: 23/02/2024

Participantes Rede Profis Brasil: Jordan Weverson Andre, Maria Ines Gândara Graciano e Thyago Cezar
Participantes Operação Sorriso: Mariana Alves e Cristina Murachco (Operação Sorriso).

11 MÍDIAS E REDES SOCIAIS

11.1 Instagram - Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - @redeprofisbrasil

Alcance de contas (7 dias - 27 dez 2024 à 2 jan 2025):

Contas alcançadas 419 (+306%)

Contas com engajamento 26 (+271%)

2263 seguidores

Alcance de visualizações - 70% não seguidores - 30%seguidores (90 dias 5 out 2024 à 2 jan 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

- 1582 reels
- 725 publicações
- 572 stories
- 2 videos

Tipo de mídia - 20,6% seguidores - 79,4% não seguidores (90 dias - 6 de out 2024 à 3 de jan 2025):

- Foto: 224
- Vídeo: 58
- Reel: 52
- Outro: 31
- Várias fotos: 13
- Link: 4

11.2 Facebook - Rede Profis - @redeprofisbrasil

2772 Total de seguidores

Pesquisa de 90 dias (14 de out 2024 à 11 de jan 2025)

Engajamento:

Foto: 34%

Story: 17%

Reels: 9%

Visualizações (19,0% seguidores - 81,0% Não seguidores):

Visualizações do vídeo por 3 segundos: 39

Visualizações do vídeo por 1 minuto: 0

Visualizações de reels: 116

Reels: 19%

Vídeo: 11.8%



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



**REDE
PROFIS
BRASIL**

Várias fotos: 4,3%

12 CAPTAÇÃO DE RECURSOS

O valor contabilizado abaixo consta em conciliação bancária do movimento financeiro da Rede Nacional de Fissura labiopalatina - Rede Profis Brasil, enviado mensalmente ao escritório contábil. Além das receitas contabilizadas abaixo, são enviadas despesas bancárias, pagamento de prestadores de serviços e outras faturas necessárias para o funcionamento da instituição. Contabilizando as despesas rotineiras no ano de 2024 chegam a cerca de R\$25.000,00 (vinte e cinco mil reais) apresentada em assembleia geral pela diretoria executiva da instituição para aprovação do balanço patrimonial.

12.1 Campanhas para informação e captação de recursos : Camisetas e Canecas

Ao término da campanha de Camisetas e Canecas Fissuras do Brasil foram contabilizadas as vendas de cerca de R\$1850,00 (mil oitocentos e cinquenta reais).

12.2 Campanha de Conscientização Contribuintes/Doadores a Rede Profis

Contribuição de pessoas físicas arrecadado: R\$ 13000,00 (treze mil reais)

Contribuição de Associações e grupos: R\$ 7300,00 (sete mil e trezentos reais)

Doação de inscrição XX Encontro nacional Rede profis Brasil: R\$ 673,00 (seiscentos e setenta e tres reais)



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



**REDE
PROFIS
BRASIL**

13 DISCUSSÕES E APROVAÇÕES DIRETORIA E ASSEMBLEIA GERAL

13.1 Reuniões da Diretoria e Conselho Fiscal : Principais assuntos discutidos

18/03/2024 - Apresentação da Proposta de reformulação do Estatuto da RedeProfis.;- Assembleia Geral Extraordinária e Ordinária 8/4/2024;-Eventos previstos:XIX Encontro Rede Profis (Fortalecimento Políticas Públicas) (08/04/2024) e XX Encontro da Rede Profis: 20 anos (20 ou 27/7/24) em São Paulo; -Congresso Nacional de FLP em Campinas (29 a 31/8/24); - Relatório de Atividades enviado para avaliação do trabalho desenvolvido pela RedeProfis (2023);-Outros assuntos: Situação financeira Atual - Palavra Livre. Participaram da reunião os seguintes membros: Jordan Weverson André (Diretor Presidente) ,Thyago Cezar (Vice Diretor Presidente), Maria Inês Gândara Graciano (Diretora Administrativa Financeira),Iris Regina Ramos de Sales (Vice Diretora Administrativa Financeira), Jacirema Bentes (Diretora Técnica de Serviço Social), Iza Carla Ferreira Passos (Vice Diretora Técnica de Serviço Social), Sonia Tebet Mesquita (Diretora Secretária), (Vanessa Correa Silva (Vice Diretora Secretária), Jeniffer de Cassia Rillo Dutika (Vice Diretora de Intercâmbio), Eunice Almeida de Souza (Suplente Conselho Fiscal) Maria Irene Bachega (Titular Conselho Fiscal) ; e como convidada, Marglete Domingues (Analista de Sistemas). Justificaram suas ausências: Terumi Okada Ozawa (Diretoria de Intercâmbio), Maria Inês Souza (Titular do Conselho Fiscal) e Eliana B.Becker Molina (Suplente do Conselho Fiscal). A reunião foi coordenada pelo presidente Jordan W André que agradeceu a presença de todos comunicando os seguintes assuntos: 1-Proposta de

reformulação do Estatuto e Regimento Interno da RedeProfis – Jordan ressaltou a necessidade de reformulação do Estatuto propondo-se a redução dos cargos de direção de 10 (dez) para 4 (quatro) ou seja - diretor presidente e vice e diretor administrativo financeiro e vice ;remanejando os demais cargos para o regimento Interno via Departamentos (Serviço Social, Intercâmbio Técnico Científico, Comunicação Social e Políticas Públicas). Propôs-se também aumentar a gestão de dois anos para três , englobar grupos de apoio como filiações colaboradoras e alterar o nome para Rede Nacional de Fissura Labiopalatina (Rede Profis Brasil). A seguir, apresentou o Regimento Interno proposto que objetiva estabelecer regras, esclarecer e facilitar, por meio de disposições adequadas, a fiel execução dos objetivos e finalidades da Rede Profis Brasil, incluindo as atribuições das diretorias e órgãos, obedecidos os preceitos estatutários. As propostas de alteração do Estatuto e Regimento Interno foram



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

aprovadas . Assumiu-se um orçamento elaborado por Luciane Bombach advogada especializada no Terceiro Setor e Captação de Recursos no valor de R\$2.000,00 (dois mil reais) para a reformulação do Estatuto e R\$750,00 (setecentos e cinquenta reais) para a elaboração do Regimento Interno No Item 2- Data prevista da Assembleia Geral Extraordinária e Ordinária será dia 08/04/2024 para a seguinte Ordem do dia: Leitura e Aprovação da Proposta de Alteração Estatutária e Regimento Interno; Aprovação das contas, do balanço patrimonial e do relatório anual da Diretoria de 2023; Eleição e Posse dos membros da Diretoria Executiva e do Conselho Fiscal. Maria Inês ressaltou a importância da participação das Associações filiadas . No Item 3-Eventos previstos: Jordan Informou sobre a Proposta de realização do XIX Encontro Rede Profis (Fortalecimento Políticas Públicas) previsto para 08/04/2024 juntamente com a Assembleia Geral Extraordinária e Ordinária . Quanto ao XX Encontro da Rede Profis: 20 anos (20 ou 27/7/24) previsto para ser realizado em São Paulo, sugeriu-se realizá-lo virtualmente em julho ou presencialmente somente em setembro ou outubro devido a período de férias julhinas e alto custo de passagens. Outra possibilidade será realizar o presencial em 2025 como Pre Encontro do II Encontro Nacional Fissuras do Brasil. Quanto ao Congresso Nacional de FLP em Campinas (29 a 31/8/24) coordenado pela ABFL e ABCCMF com apoio da Smile Train), será verificado interesse de participantes da Rede Profis e possibilidade de solicitar cortesia nas inscrições. Maria Ines Graciano Informou sobre o contato pessoal feito durante o Craniosynostosis Symposium realizado pelo HRAC/USP em Bauru nos dias 14 e 15/03/2024, com o representante do Ministério da Saúde Dr Natan Monsores de Sá, solicitando apoio à causa conforme Ofício enviado ao Ministério da Saúde solicitando definição da Política de Atendimento às Pessoas com Fissura Labiopalatina . Consultando o processo SEI: 25000.135497/2022-21 e inserindo o NUP informado: <http://sei.saude.gov.br/pesquisa/> a situação é que o processo teve a sua última atualização em 07/03/2023 sendo necessário a intervenção da Rede Profis. Informou ainda sobre a Campanha das Canecas Fissuras do Brasil desenvolvida durante esse Symposio com sucesso nas vendas (R\$1.050,00/ mil e cinquenta reais) mediante apoio de residentes do Serviço Social do HRAC/USP No Item 4- Envio do relatório de Atividades em 04/03/2024, foi realizado via email, para avaliação do trabalho desenvolvido pela RedeProfis (2023) visando o conhecimento prévio a ser apresentado na Assembleia Geral de 08/04/2024. – No Item 5 Outros assuntos: 5.1 Apresentou-se a Situação financeira Atual (29/02/2024) ou seja : O Saldo da conta era de R\$ 17.748.57, (dezessete mil 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

REDE PROFIS BRASIL



**REDE
PROFIS
BRASIL**

setecentos e quarenta e oito reais e cinquenta e sete centavos), Poupança de R\$ 10.463,22 (dez mil e quatrocentos e sessenta e tres e vinte e dois centavos) e Investimentos de R\$ 10.342,86 (dez mil e trezentos e quarenta e dois reais e oitenta e seis centavos totalizando R\$ 28.091,43(vinte e oito mil e noventa e um reais e quarenta e tres centavos). Quanto ao saldo da Campanha Fissuras do Brasil o saldo em em 04/03/2024 era de 38 camisetas e 62 Canecas a disposição na Profis Bauru. 5.2 Quanto a Sugestões de composição da nova diretoria da RedeProfis (2024- 2026/ 27). Alguns nomes foram convidados e confirmados para a proxima gestão : Jordan Andre (Presidente), Thyago Cezar (Vice Presidente) , Iris Regina Ramos de Sales (Diretoria Adm Financeira), Vanessa Correa (Vice Diretoria Adm Financeira), Eunice Souza , Jacirema Bentes e Maria Irene Bachega para o Conselho Fiscal Para os departamentos foram sugeridos : Serviço Social (Maria Ines Gandara Graciano, Eunice Souza, Graciane Alves Pinto);Intercambio tecnico Cientifico (Medicina : Dr Mauricio Yooshida e Dra Telma Brosco ; Odonto: Terumi Okada e Rowney Furfuro; Fono: Jeniffer Dutka, Ana Carolina Xavier, Natalia Leite de Medeiros Santana, Vanessa Santana e Iracema Rocha; Psico : Renata Fantin e Marcia Ferro / Cris da Vanessa; Comunicação Social : Daniel Medeiros e Camila Rocha e Politicas Publicas: Thyago Cezar/ Eduardo Ralla). Ressaltou-se a importancia do Presidente, convidar pessoas envolvidas e com reponsabilidade e disponibilidade para assumirem os Departamentos . 5.3) Quanto a Filiação e/ou Renovação de Associadas à Rede Profis até a presente data totalizou-se 23 (vinte e três) Associações Filiadas a saber: PROFIS - Bauru/SP, Sorrisos Largos - Belém/PA, AFISVALE - Blumenau/SC, AMAZONFIR - Boa Vista/RR, APOFILAB - Cascavel/PR, PROFIS - Concordia/SC, AFISSUR - Curitiba/PR, ABF - Fortaleza/CE, PROFIS - Joinville/SC, AFIM - Maringá/PR, APFAM - Manaus/AM, APAFI- Mogi das Cruzes/SP, AMESFI - Medianeira/PR, APPDF - Ponta Grossa/PR, ASFIR Porto Velho /RO,AFIPP-Presidente Prudente/SP, PRO - SORRISO - Santarém/PA, AAFLAP - São José dos Campos/SP, AOSID - Salvador/BA, As Fissuradas - São Paulo/SP, APACMA – São Luís/MA, AFISSORE - Sorocaba/SP e Saúde da Criança Repensar - Rio de Janeiro/RJ.

Das 23 (vinte e Três) filiadas, 7 (sete) ou seja 30% solicitaram isenção de mensalidade. As demais 15 (quinze) ou seja 70% se comprometeram a colaborar definindo o valor total de contribuição mensal mas somente 11 (Onze), incluindo a Luz do teu Sorriso estão contribuindo regularmente . (Profis Bauru/SP, Afisvale de Blumenau/SC, Afisvale de Cascavel/PR , Profis Concórdia/SC, Afissur 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

REDE PROFIS BRASIL



**REDE
PROFIS
BRASIL**

Curitiba/PR, Beija Flor de Fortaleza/CE, Profis Joinville/SC, Afim de Maringá/PR, Afipp de Presidente Prudente/SP, Afissore de Sorocaba/SP, Saúde da Criança do Rio de Janeiro/RJ. Necessário se faz que as Associações façam o planejamento e o agendamento das contribuições para cumprimento dos compromissos da Rede Profis. 5.4) Quanto ao Grupo de Assistentes Sociais das Associações ligadas a Rede Profis será reiniciado em março ou abril .5.5) Necessidade de mobilização dos pais. Iris e Vanessa ressaltaram as dificuldades encontradas pelas associações devido a falta de participação dos pacientes e familiares, sugerindo-se campanha para conscientização. Após o término dos itens discutidos e aprovados na pauta da reunião em sua totalidade e nada mais havendo a ser tratado, Jordan W André (Presidente), agradeceu a presença de todos e declarou encerrada a reunião lavrando a presente Ata, redigida com o apoio da diretora Maria Inês, que após lida e aprovada por todos os presentes, será assinada por mim e Vice Diretora Secretária.

13.2 Reunião das Assembléias Gerais: Principais assuntos discutidos .

08/04/2024 : Extraordinária e Ordinária

- Leitura e Aprovação da Reformulação do Estatuto e do Regimento Interno.
- Aprovação das contas, do Balanço Patrimonial e do Relatório de Atividades de 2023;
- Eleição e Posse dos membros da Diretoria Executiva e do Conselho Fiscal

14 PRINCIPAIS DESAFIOS.

A Rede Nacional de Fissura labiopalatina - Rede Profis Brasil, manterá o objetivo organizacional 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, assim como a defesa de direitos das pessoas com fissura labiopalatina e de políticas públicas, representando as associações, centros, hospitais, fundações, grupos de apoio e assistidos nascidos com Fissura Labiopalatina, conforme o estatuto que rege a instituição.

Nos primeiros meses do ano de 2025, serão realizadas reuniões 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



**REDE
PROFIS
BRASIL**

planejamento de atividades com a diretoria e os departamentos, afim de assegurar a continuidade no desenvolvimento de projetos e criação de novos planos.

A organização precisa reforçar o atendimento às associações, que não tem participado das ações no último ano e principalmente algumas que não são filiadas ou não têm o cadastro atualizado. Se faz necessário o recadastramento de todas as associações e centros, para melhor contato para reuniões, encontros e outras atividades futuras, assim como grupos organizados de apoio à pessoa com fissura labiopalatina.

15 ANEXOS

15.1 Matéria jornal da cidade conscientização fissura labiopalatina 24/06/2024

[https://sampi.net.br/bauru/noticias/2841022/articulistas/2024/06/conscientizaca
o-sobre-a-fissura-labiopalatina](https://sampi.net.br/bauru/noticias/2841022/articulistas/2024/06/conscientizaca-o-sobre-a-fissura-labiopalatina)



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



**REDE
PROFIS
BRASIL**

**15.2 Visita Profis Bauru e Hospital de Reabilitação e Anomalias
Craniofaciais (Centrinho) - Bauru/SP 15/04/2024 a 16/04/2024.**



 **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

REDE PROFIS BRASIL



REDE
PROFIS
BRASIL



 **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

REDE PROFIS BRASIL



REDE
PROFIS
BRASIL



 **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

REDE PROFIS BRASIL



REDE
PROFIS
BRASIL

15.3 Anexo Visita Profis DF - Brasília/DF 02/07/2024.



 **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

**15.4 Sede do Instituto Nacional do Seguro Social INSS - Brasília/DF
02/07/2024.**


INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL
Presidência/Gabinete

Reunião com o Thyago Cezar, vice-presidente da Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil

DATA: 02/07/2024
HORÁRIO: 10h30
LOCAL: Gabinete da Presidência, Sala 1013

BPC/LOAS			
PARTICIPANTES	CARGO/ÓRGÃO	TELEFONES	ASSINATURA
Cláudio Moraes F. de Oliveira	Coord. do Serv. Previdenciário / INSS		
Sergio Weyerson Araujo	Coordenador Presidente Rede Profis Brasil		
Jairussa Campos Bentes	A. Social apontada e voluntária da Rede Profis		
Luiza Pannunzio Ribeiro	coletivo @ FISSURADAR		
Ana Carolina Xavier	Fonaudióloga - 1º pip munic. Dinville		
Vanessa Correia da Silva	Vice Dir. Admin. Red. Profis / A Luz do Seu Socorro		
Thyago Cezar	Vice-Pres. Rede Profis		
Sônia M. de Souza Costa	DSS - INSS		
Jorge O. Soares	Pres. INSS		

 **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

REDE PROFIS BRASIL



REDE
PROFIS
BRASIL



 **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

REDE PROFIS BRASIL



REDE
PROFIS
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

REDE PROFIS BRASIL



REDE
PROFIS
BRASIL

15.5 Live: A defesa do direito das pessoas com fissura labiopalatina.



LIVE

A defesa dos direitos das
pessoas com fissura
labiopalatina



DIA 06/08
ÀS 14h30

Thyago Cezar

Mestre e doutorando no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da USP, especialista em Direito da Diversidade de Inclusão

Ivy Kiemle Trindade Suedam

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação do HRAC-USP. Professora Livre-docente da USP- Bauru

Jacirema Campo Bentes

Assistente Social e conselheira da Rede PROFIS- Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina em Joinville (SC)

Organização: Coordenação de Serviços Previdenciários e Divisão de Serviço Social

COMUNICAÇÃO INSS
ascom@inss.gov.br

DIRBEN
dirben@inss.gov.br



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

REDE PROFIS BRASIL