

# **RELATÓRIO DE ATIVIDADES**

## **2019**

**Bauru/SP**

## SUMÁRIO

1. IDENTIFICAÇÃO DA INSTITUIÇÃO.....	3
2. DIRETORIA E CONSELHO FISCAL (GESTÃO DE 2018 - 2020).....	3
2.1 - Composição da Diretoria Executiva.....	3
2.2 - Composição do Conselho Fiscal.....	
3. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS.....	4
3.1 Planejamento, organização e realização do XV Encontro da Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina / Um show pela fissura labiopalatina “A Luz do teu sorriso” (Florianópolis 26 e 27/04/19).....	4
3.2 Programa de Capacitação dos Dirigentes, Voluntários e Profissionais.....	5
3.3 Organização e divulgação de materiais de interesse das Associações.....	6
3.4 Mobilização Nacional para a Defesa dos Direitos da Pessoa com Fissura Labiopalatina.....	6
3.4.1 Conquistas à causa da fissura labiopalatina segundo relato de Thyago Cezar – Presidente da Rede Profis.....	6
3.5 Utilização de Mídias e Redes Sociais –Atidades nos grupos do Whatsapp e atualização de informações no Site da Rede Profis.....	10
3.6 Captação de Recursos.....	10
3.7 Principais atividades desenvolvidas pelo Serviço Social de Projetos Comunitários do HRAC/USP em parceria com a Rede Profis.....	10
4. PRINCIPAIS ASSUNTOS DISCUTIDOS E APROVADOS NA DIRETORIA E ASSEMBLEIA GERAL.....	11
4.1 Principais Assuntos Discutidos nas Reuniões da Diretoria.....	11
4.2 Principais Assuntos Discutidos e Aprovados nas Reuniões das Assembleias Gerais.....	14
5. PRINCIPAIS DESAFIOS.....	15
ANEXOS	15
Anexo 01 - Relação das 26 Associações filiadas à Rede Profis.....	
Anexo 02 - Programa do XV Encontro da Rede / Um show pela fissura labiopalatina “A Luz do teu sorriso”.....	
Anexo 03 - Agenda 2019 “A luz do teu sorriso”.....	
Anexo 06 - Relação das 38 Associações, 18 Centros/Núcleos de atendimentos em fissura labiopalatina, 28 Centros/Hospitais de tratamento de má formação labiopalatal habilitado Ministério da Saúde (MS) - Alta Complexidade e 07 Grupos de Apoio.....	
Anexo 07 - Apresentação do Projeto de lei de autoria de Thyago Cezar que visa o reconhecimento das pessoas com fissura labiopalatina não reabilitadas, como pessoas com deficiência no município de Bauru/SP.....	

## RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA REDE PROFIS - 2019

### 1. IDENTIFICAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

**Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina – Rede Profis**

**Endereço:** Rua Silvio Marchione, 3-55 – Vila Universitária

**CEP:**17043-230

**Município:**Bauru

**UF:**SP

**Fone:** (14) 3234-5699

**CNPJ:** 07074175/0001-92

**Período do Relatório:** janeiro a dezembro de 2018

**Data de Fundação:** 16/07/2004

A Rede Profis foi constituída em 16 de julho de 2004, a partir do projeto “Criação, implementação de uma rede nacional de cooperação e intercâmbio técnico científico entre Associações de Portadores de Lesões Lábio Palatais no Brasil”, (processo FAPESP 2001/12921-6) coordenado pela Assistente Social Maria Inês Gândara Graciano. É uma associação civil, apartidária, organizada para fins não econômicos, com prazo de duração indeterminado. Têm como finalidade congregar, integrar, representar e defender os interesses institucionais de suas associadas, visando o intercâmbio técnico- científico do conhecimento e o fortalecimento das ações em defesa dos direitos das pessoas com fissura labiopalatina e/ou outras deficiências.

A Rede Profis é uma entidade autônoma, e sua receita provém de contribuições de suas associadas, doações e receitas em geral.

A adesão como associada é feita por meio de ficha cadastral e o valor da contribuição mensal é definido anualmente em Assembléia Geral. Atualmente a Rede Profis conta com 26 associações afiliadas dentre as 36 associações e demais serviços afins cadastrados. **(Anexo 01)**

## 2. DIRETORIA E CONSELHO FISCAL (GESTÃO DE 2018 - 2020)

### 2.1 - Composição da Diretoria Executiva

**Diretor Presidente** – Thyago Cezar – Rede Profis Bauru

**Vice-Diretora Presidente** – Jacirema Bentes – Pró Sorriso Santarém /PA

**Diretora Administrativo Financeiro** – Maria Cristina de Arruda Augusto - PROFIS Bauru

**Vice-Diretora Administrativo Financeiro** - Lorena Gamborgi – ABFLP Regional Joinville/SC-  
(Solicitou afastamento em 24/01/2019 por motivos particulares)

**Diretor Secretária** – Maria Lia de Campos Micelli – Grupo de Mães Unidas pela Fissura Americana /SP e região

**Vice Diretora Secretária** – Nívea Maria Klein Keunecke- AFISVALE/SC

**Diretora de Intercâmbios** – Maria Inês Gândara Graciano - PROFIS Bauru

**Vice Diretora de Intercâmbios** – Luiza Pannunzio Ribeiro – As Fissuradas/RJ

**Diretora Técnica de Serv. Social** – Márcia Regina Martins - PROFIS Bauru

**Vice Diretora Tec. de Serv. Social** – Talita Stábile Fernandes – S. Social HRAC e PROFIS Bauru

## **2.2 Composição do Conselho Fiscal**

**1º Titular** - Marcos Vinício de Faria - PROFIS Bauru

**2º Titular** – Rodrigo Costa Brosco – PROFIS Joinville/SC

**3º Titular** – Maria Inês Souza – AFIPP Presidente Prudente/SP

**1º Suplente** – Silvana Aparecida Portes Becker – APOFILAB Cascavel/PR

**2º Suplente** – Elyne Lacerda Santana Girão – Beija-Flor FUNFACE Fortaleza/CE

**3º Suplente** – Vanessa Correa Silva – A Luz do teu Sorriso Florianópolis/SC

## **3. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS**

### **3.1 Planejamento, organização e realização do XV Encontro da Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina / Um show pela fissura labiopalatina “A Luz do teu sorriso” (Florianópolis 26 e 27/04/19).**

#### **Objetivos:**

- Informar sobre leis, projetos, programas e políticas públicas referentes aos Direitos da Pessoa com Fissura Labiopalatina e outras deficiências, enfocando em seus avanços.
- Compartilhar experiências das associações visando seu empoderamento.
- Realizar a Assembléia Geral Ordinária, aprovação de contas, balanço patrimonial e relatório anual;

*“Este encontro será um pouco diferente dos outros. No primeiro dia iremos olhar "para fora", para a causa da Fissura como um todo, focando nas leis que estão tramitando no Congresso Nacional e que beneficiará nosso público. A proposta é que juntemos pessoas de diversas áreas de atuação em um bate-papo no formato de painel, onde cada convidado poderá interagir com todos nós e colaborar dentro da sua especialidade no aprofundamento dessas leis e direitos. No segundo dia, queremos olhar "para dentro". Para nós enquanto associações, organizações, pais engajados. Queremos explorar todas as nossas potencialidades e descobrir nossas fragilidades e, juntos, construir uma rede consistente, onde as pontas possam se apoiar e se fortalecer umas nas outras. Tenho certeza que essa construção vai ser importante para cada um individualmente e para a rede como um todo. Será um trabalho consistente, coordenado por profissional capacitada. Por isso seria fantástico se as associações pudessem trazer algum representante dos pais engajados (ou*

*que queiram se engajar concretamente) nas atividades e na luta pela causa da Fissura. Além disso, teremos depoimentos daqueles de encher o coração e o lançamento do Prêmio Abrace Sorrisos que é uma linda novidade que vocês irão conhecer no Encontro (tenho certeza que irão gostar!)*

*Agora vamos às partes práticas: para estimular a participação de mais representantes de várias regiões, a nossa querida parceira Afisvale está nos apoiando financeiramente para que possamos reduzir um pouco os custos da vinda de cada um. A inscrição para o Encontro será gratuita e inclui: almoço, coffee break e janta de sexta-feira, coffee break, almoço e janta de sábado (pós show). Todos com bebidas não alcoólicas inclusas. Além disso, estarão inclusos também os ingressos para o show da Luz do Teu Sorriso e o transporte hotel - teatro - hotel. É isso mesmo! Tudo isso gratuitamente. Porque queremos que você esteja presente conosco nesse momento tão importante da nossa caminhada enquanto Rede que somos”. Vanessa Corrêa da Silva – Presidente do Encontro ♥*

**Público Alvo:** Associações Afiliadas e Cadastradas na Rede Profis, Profissionais, Pacientes e familiares.

**I – ASSOCIAÇÕES:** Associações participantes: **1. PROFIS Bauru** – Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatais (Bauru/SP); **2. AFISVALE** – Associação dos Fissurados do Vale do Itajaí (Blumenau/SC); **3. AFISSUR** – Associação de Reab. e Prom. Social do Fissurado Labiopalatal (Curitiba/PR); **4. PROFIS - Concórdia** – Associação de Portadores de Fissuras Labiopalatais (Concórdia/SC); **5. PROFIS – Joinville** - Associação de Promoção Social de Fissura Lábio Palatal e Deficientes (Joinville/SC); **6. AFISSORE** – Associação dos Fissurados Labiopalatais de Sorocaba e Região (Sorocaba/SP); **7. Pró Sorriso- Pará** (Santarém/PA); **8. AMAZONFIR-** (Boa Vista/RR); **9. AS Fissuradas** – (São Paulo/SP e Rio de Janeiro/RJ); **II- NÚCLEO:** **10. NIAF – Blumenau SC** Núcleo Integrado de Atendimento ao Fissurado Lábio Palatal (Blumenau/SC); **III- GRUPOS DE APOIO:** - **11. AFILLAPE** Amigos dos Fissurados Labio-Palatais de Pernambuco Recife/PE; **12. A LUZ do TEU SORRISO – Florianópolis SC;** **13. A FORÇA de UM SORRISO – São Paulo SP.** Somaram-se **46 (quarenta e seis)** participantes nesta Assembléia.

### **3.2 Programa de Capacitação dos Dirigentes, Voluntários e Profissionais**

#### **Temas XV Encontro: Programação (Anexo 02)**

- Acolhimento as famílias e pessoas com fissura labiopalatina e Abertura do Evento
- Painel: Avanços das Leis e Direitos relacionados à Fissura Labiopalatina
- Assembléia Geral Ordinária – Rede Profis
- Aprovação de Contas, Balanço Patrimonial e Relatório Anual/2018
- Lançamento do Prêmio Abrace Sorrisos

- Depoimento
- O empoderamento da Rede
- Compartilhamento de experiências das associações congregadas à Rede Profis
- Um Show pela Fissura Labiopalatina- “A Luz Do Teu Sorriso”

### **3.3 Organização e divulgação de materiais de interesse das Associações**

- Divulgação dos materiais de apoio para as associações visando à capacitação de seus representantes a publicização de informações:
- Assuntos de interesse do Terceiro Setor – repasse dos boletins da AUDISA
- Aspectos Jurídicos;
- Divulgação de Cursos, Congressos, Simpósios promovidos pelo HRAC/USP e pelas Associações e demais serviços cadastrados.

### **3.4 Mobilização Nacional para a Defesa dos Direitos da Pessoa com Fissura Labiopalatina**

*Verificando imensos gargalos sobre os direitos das pessoas com Fissura Labiopalatina no Brasil, nos últimos anos a Rede Nacional de Associações de pais e pessoas com Fissura Labiopalatina – Rede Profis, conta atualmente com trinta e oito associações filiadas, sendo que estas estão espalhadas por todo território nacional, passou a desenvolver amplo papel político na busca de abertura e efetivação do direito ao tratamento de reabilitação da pessoa com Fissura Labiopalatina, sendo muito atuante nos Poderes Legislativos dos municípios, Estados, Distrito Federal e União através de seus muitos representantes interessados, conseguindo diversas vitórias extremamente relevantes para a causa.*

*Foram aprovadas leis, apresentados projetos e participações em audiências públicas a causa da fissura labiopalatina.*

#### **3.4.1 - Conquistas à causa da fissura labiopalatina e seu processo histórico, segundo relato de Thyago Cezar – Presidente da Rede Profis**

- *Em 08 de dezembro de 2015, foi realizada Audiência Pública na Câmara Municipal de Bauru – SP, para criação do Dia Municipal da Pessoa com fissura Labiopalatina. Sendo aprovada a Lei Municipal de nº 6849/2016.*
- *No mesmo ano de 2015, o Deputado Danrlei de Deus Hinterholz - PSD-RS, apresentou o projeto de Lei 1172/2015, que dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia reparadora de lábio leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos conveniados tendo sua aprovação no dia 28 de maio de 2019, com seu devido remetimento ao Senado Federal no dia 30 de maio de 2019.*
- *Em Bauru, no dia 18 de outubro de 2017, foi realizada Audiência Pública na Câmara Municipal visando que pacientes com Fissura Labiopalatina sejam reconhecidos como pessoas com*

deficiência, o que deu origem ao Projeto de Lei 219/2019 que teve parecer favorável da Comissão de Justiça daquela Câmara em 15 de outubro de 2019 (BAURU).

- No ano de 2017, tivemos a aprovação da lei que dispõe sobre equiparação das malformações congênitas, Fenda Palatina e Fissura Labiopalatina, às deficiências físicas, para efeitos jurídicos, no Estado do Amazonas, através da Lei Estadual nº 376/2017 (AMAZONAS). Neste mesmo ano de 2017 o Estado de Santa Catarina aprovou a Lei nº 17250/2017 que institui o Dia de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina naquele Estado (SANTA CATARINA). Também foi apresentado na Câmara dos Deputados Projeto de Lei nº 9282/2017 de autoria do Deputado Federal Pedro Uczai – PT-SC, que institui o dia nacional de conscientização sobre a Fissura Labiopalatina. Tendo sido aprovado pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, no dia 10 de outubro de 2019. Vale ressaltar que esse projeto considerará como dia nacional o mesmo dia de fundação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP, o dia 24 de junho.
- Em 2018, tivemos no Pará a aprovação da Lei Estadual nº 8619/2018, que institui o dia estadual de conscientização sobre a Fissura Labiopalatina.
- A aprovação em Blumenau-SC da Lei Municipal nº 8624/2019, que institui o dia municipal de conscientização sobre a Fissura Labiopalatina (BLUMENAU).
- Em Fortaleza – CE a aprovação da Lei nº 10666/2018 que institui no âmbito do Município de Fortaleza, a Semana Branca, que consiste na semana de promoção da saúde bucal e dá outras providências. Bem como a Lei 10668/2018, que consolida a legislação municipal e dispõe sobre o Estatuto Municipal da Pessoa com Deficiência e dá outras providências, reconhecendo a Fissura Labiopalatina como deficiência (FORTALEZA).
- Em Americana – SP, tivemos a aprovação da Lei municipal nº 6241/2018, que dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Americana e da outras providências (AMERICANA).
- Tivemos também a aprovação da Lei Federal nº 13685/2018 de Autoria da Deputada Federal Carmen Zanotto – CIDADANIA- SC, que estabelece a Notificação Compulsória de malformações congênitas.
- Em âmbito nacional, a Câmara dos Deputados, através do Deputado Federal Domingos Neto – PSD – CE, apresentou o Projeto de Lei 11217/2018, que dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência. Aqui, vale ressaltar que este Projeto de Lei terá a capacidade de mudar o Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13146/2015, acrescentando no Artigo 2º, §3º, o inciso II.
- No ano de 2019, o ativismo político continuou muito intenso, sendo aprovada no município de Santa Bárbara D'Oeste a Lei nº 4098/2019, que dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Americana e da outras providências (SANTA BÁRBARA D'OESTE).
- O Deputado Federal Danrlei de Deus Hinterholz recebeu visita em seu gabinete em Brasília-DF do presidente da REDE PROFIS, Thyago Cezar, juntamente com um pai de pessoa com Fissura Labiopalatina, Sr. Paulo Mayon no dia 24 de abril de 2019 para reunião sobre o



*Projeto de Lei 1172/2015, que dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia reparadora de lábio leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos conveniados, que poucos dias depois, no dia 28 de maio de 2019, teve aprovação da Câmara dos Deputados, sendo remetido ao Senado Federal no dia 30 de maio de 2019 (CEZAR, 2019).*

- *Neste mesmo dia 24 de abril de 2019, houve no gabinete da Senadora Mara Gabrilli – PSDB – SP, em Brasília-DF reunião onde participaram a Deputada Federal Carmen Zanotto – CIDADANIA – SC, e o Deputado Federal Fernando Coelho Filho – DEMOCRATAS -PE, sobre o desenvolvimento de projetos relacionados a políticas de atenção para pacientes com fissura labiopalatal, nesta reunião participou o Presidente da REDE PROFIS, Thyago Cezar, membros da associação As Fissuradas, pais e mães de pessoas com Fissura Labiopalatina (GABRILLI).*
- *No dia 01 de outubro ocorreu na Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina audiência pública para debater as condições atuais de tratamento em Santa Catarina de pessoas com Fissura Labiopalatina, o autor dessa iniciativa foi o Deputado Estadual Neodi Saretta – PT – SC.*
- *A reunião ocorrida no gabinete da Senadora Mara Gabrilli culminou no requerimento 192/2019 CSSF da Câmara dos Deputados que convocou audiência pública realizada no dia 02 de outubro de 2019 o qual o Presidente da REDE PROFIS, Thyago Cezar, membros da associação As Fissuradas, pais e mães de pessoas com Fissura Labiopalatina puderam participar levando e expondo aos deputados seus pleitos (CÂMARA DOS DEPUTADOS).*
- *Em 10 de setembro de 2019 foi aprovada a Lei nº 4.144/2019, que dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura labiopalatina e ou anomalias crânio faciais, como pessoa com deficiência no âmbito do município de Coromandel e da outras providências no município de Coromandel - MG, através de parceria com o Alisson Pereira, que nasceu com Fissura Labiopalatina (COROMANDEL, 2019).*
- *Em 14 de outubro, foi apresentado em Bauru – SP, Projeto de Lei que dispõe sobre a inclusão de pessoas com Fissura Labiopalatina e/ou anomalias crânio faciais como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Bauru e dá outras providências que recebeu o nº 219/2019 de autoria do Vereador Alexssandro Bussola – PDT.*
- *O impacto em âmbito nacional dos trabalhos em relação a Fissura Labiopatina tem sido tamanho que no dia 15 de outubro de 2019 o Deputado Federal Marcelo Calero, através do Requerimento 75/2019 CPD, chamou audiência pública para discutir a importância da cultura de dados públicos para a eficiência das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência. Essa audiência ocorreu no dia 24 de outubro que teve exposição do o Presidente da REDE PROFIS, Thyago Cezar, Ludmila Reis Brito Lopes, Coordenadora do Fórum de Inclusão das Pessoas com Deficiência do Distrito Federal e Nayara Albrecht, Doutora em Políticas Públicas, servidora do Ministério da Cidadania na área de políticas públicas (CÂMARA DOS DEPUTADOS<sup>2</sup>).*
- *No Diário Oficial do Estado do Pará do dia 19 de novembro, foi publicada a Lei 8.910/2019, Dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura labiopalatina como pessoa com deficiência, no âmbito do Estado do Pará e dá outras providências, através de parceria com o pai de pessoa*



com Fissura Labiopalatina, Israel Uchoa da Silva que participa da Associação Sorrisos Largos em Belém, que levou o pleito ao Deputado Dr Jaques- PSC.

- No dia 20 de novembro, através do Requerimento nº 70/2019 CPD, de autoria do Deputado Paulo Freire Costa, ocorreu em Brasília na Câmara dos Deputados Audiência Pública para debater a Assistência à saúde de pessoas com Fissura Labiopalatina.
- No dia 28 de novembro, Thyago Cezar foi até o município de Agudos-SP conversar com a Vereadora Rosamaria - SD, que se comprometeu em apresentar projeto de lei para a inclusão de pessoas com fissura labiopalatina e ou anomalias craniofaciais como pessoa com deficiência no âmbito do município, sendo aprovado pela por unanimidade em 09 de dezembro de 2019.
- No dia 12 de dezembro de 2019, a Câmara de Vereadores do município de Bauru-SP, aprovou por unanimidade o projeto de Lei apresentado no dia 14 de outubro do mesmo ano pelo Vereador Alexssandro Bussola – PDT. (Processo 219/19) que no âmbito do municípios reconhece as pessoas com fissura labioplalina e/ou anomalias craniofaciais com pessoas com deficiência;

O interessante é perceber que todo ativismo político é convertido em conteúdos para reportagens, entrevistas, rodas de debates, criando um ciclo virtuoso de comunicação / informação em saúde em relação à temática da Fissura Labiopalatina.

Apenas para ilustrar, vamos citar algumas das participações do Presidente da REDE PROFIS, Thyago Cezar, em entrevistas sobre o tema da Fissura Labiopalatina.

- Rádio 94 FM de Bauru, no dia 25 de setembro temos as entrevistas: Criação de política para fissuras labiopalatinas é debatida na câmara federal; Pessoas com fissura labial estão próximas de ganhar uma política nacional para tratar do problema.
- No site institucional do Hospital de Reabilitação de anomalias Craniofaciais: Fissura labiopalatina é discutida em evento jurídico.
- No Site da Câmara dos Vereadores de Bauru -SP: Rede Profis pede que pacientes com fissura labiopalatina sejam considerados pessoas com deficiência em Bauru (CÂMARA MUNICIPAL DE BAURU).
- Na Câmara dos Deputados<sup>3</sup>: Comissões discutem reabilitação de anomalias do crânio e da face.
- Em Dourados MS, no site Dourados agora que replicou a notícia veiculada pela Câmara dos Deputados: Debatedores pedem ampliação do atendimento a pessoas com anomalia craniofacial.
- Para Rádio Jovem Pan de Joinville – SC. Ao Vivo: jornal da manhã local. (CEZAR<sup>2</sup>).
- A portal G1 Bauru e Marília, Centrinho assina convênio com ONG internacional e deve aumentar número de atendimentos.
- Em 18 de dezembro de 2019, Thyago Cezar, junto com o Professor Doutor Cristiano Tonello, foram entrevistados pelo Diário do Brasil TV Prevê para comentarem a aprovação da lei municipal de Bauru-SP que reconheceu direitos da pessoa com Fissura labiopalatina (DIÁRIO DO BRASIL TV PREVÊ).

- No dia 20 de dezembro a colunista do Jornal Estadão, Rita Lisauskas descreveu o seguinte tema: “A luta para que a fissura labiopalatina seja reconhecida como deficiência”, onde consta uma parte breve da história da luta travada pela família do Presidente da Rede Profis Thyago Cezar para que ele tivesse a sua reabilitação.

*Todo esse trabalho de ativismo, e advocacy em relação ao desenvolvimento de políticas dentre outros direitos para a pessoa com Fissura Labiopalatina fez com que a causa se tornasse mais conhecida em todo território nacional, além de criar acervo de pesquisa para as pessoas que tiverem interesse pelo tema.*

**Thyago Cezar**

### **3.5 Utilização de Mídias e Redes Sociais-Atividades interativas nos Grupos doWhatsapp e atualização de informações no Site da Rede Profis**

**Grupo 1 Associações de FLP e Rede Profis:** O objetivo do grupo é dialogar com as associações de FLP do Brasil visando intercâmbio de idéias programas e informações com a participação de um representante de cada associação cadastrada na RedeProfis:

1)AAFLAP – São José dos Campos/ SP, 2) ABFLP /Brasil, Pró Sorriso – Belém/PA, 3) ABRAFIS – Brasília/DF, 4) ADAF – Ribeirão Preto/SP, 5) AFAM – Manaus/AM, 6) AFFISUR – Curitiba/PR 7) AFLAB – Belém/PA, 8)AFILLAPE – Recife /PE, 9)AFIM–Maringá/PR, 10) AFIP – João Pessoa/PB, 11)AFIP – São Paulo/SP, 12)AFIPP – Presidente Prudente/SP, 13)AFISFRAN – Franca/SP, 14) AFISSORE – Sorocaba/SP, 15)AFISVALE – Blumenau/SC, 16)ALECRANFA – Rio Branco/AC, 17) AMESFI–Medianeira/PR, 18) APACMA – São Luís/MA, 19) APAF – Campo Grande/ MS, 20) APAFI MC – Mogi das Cruzes/SP, 21) APAFIS – Natal/RN, 22)APIFAM – Manaus/AM, 23) APOFILAB – Cascavel/PR, 24) APPDF – Ponta Grossa/PR, 25) ASSOCIAÇÃO SORRISOS LARGOS – Belém/PA, 26) BEIJA-FLOR FUNFACE –Fortaleza/CE, 27) CASA SORRIR – Recife/ PE, 28) CEFIL – Londrina/PR, 29) FUNCRAF – Bauru/SP, 30) METAMORFIS– São Paulo/SP, 31) PROFIS –Brasília/DF,32)PROFIS– Catanduva/SP,33)PROFIS–Concórdia/SC,34)PROFIS–Joinville/SC,35) PROFIS OESTE – Chapecó/SC, 36) PROFIS – Xinguara /PA, 37) REDE PROFIS – Bauru/SP.

Total de 37 representantes das Associações (21 afiliadas a Rede Profis).

**Grupo 2 Rede de Ações FLP:** O objetivo do grupo é promover a interação de pessoas, programas e serviços mediante o intercâmbio de informações, reflexão de necessidades concretas e propostas relacionadas às políticas de atendimento às pessoas com fissuralabiopalatina.

#### **Composição**

- Rede Profis: Thyago Cezar, Maria Inês G. Graciano e Uiara CamilaFarias
- As Fissuradas: Luiza Pannunzio, Fabiana Navarro e DanielaBarbosa
- A Luz do Teu Sorriso: Vanessa Correa e FabioCorrea
- Lábios Compartidos: LaísVidotto

- Smile Train: Mariane Goes e Camila
- Operação Sorriso: Ana Silvia Stabel
- ABFLP: Elizabeth Fernandes e Vera Raposo Amaral
- FUNCRAF (Bauru - São Bernardo do Campo e Itapetininga/SP - Campo Grande - MS) - Telma Motti e Iracema Jorge
- AFILLAPE – Amigos dos Fissurados Lábio - Palatais de Pernambuco: Graciema Lemos
- HRAC USP Centrinho Bauru SP – Ouvidoria Maria Irene Bachega
- Assessoria Técnica: Lorena Gamborgi – Curitiba
- Representação das Associações por região: **Norte:** Jacirema Bentes – Santarém/PA - Pró Sorriso, **Nordeste:** José Ferreira Cunha e Elyne Lacerda - Fortaleza – CE - Beija Flor/ Funface e Siderley Jatoba APAFIS Natal RN, **Centro Oeste:** Marconi Dellmiro – ABRAFIS Brasília – DF, **Sudeste:** Gildete Bernardes, Renata Cezar, Marcos Faria - Profis Bauru/SP e Maria Inês de Souza – AFIPP/SP, **Sul:** Silvana Becker e Sonia APOFILAB – Cascavel-PR e Rodrigo Costa Brosco - Profis Joinville – SC

**Grupo 3 Rede Profis: Diretoria e Conselho Fiscal (biênio 2018/2020):** O objetivo é promover maior aproximação e comunicação entre os membros da Diretoria e Conselho Fiscal para propostas, sugestões e tomada de decisões.

### 3.6 Captação de Recursos

- Captação de recursos pela Rede Profis mediante à vendas de cadernos A Luz do Teu sorriso e As Fissuradas 2019, patrocinadas pela Afisvale. (**Anexo04**);

### 3.7 Principais atividades desenvolvidas pelo Serviço Social de Projetos Comunitários do HRAC/USP em parceria com a Rede Profis

- Participação em reuniões com a Diretoria da Rede Profis;
- Assessoria/orientação às associações cadastradas no HRAC e/ou filiadas à Rede Profis;
- Colaboração no processo de capacitação de recursos humanos das associações, especialmente dos dirigentes e profissionais, repassando conhecimentos especializados sobre o 3º setor, bem como as alternativas de ação;
- Atendimento direto com representantes de Associações realizado pelo Serviço Social (Projetos Comunitários) durante o ano de 2019.

## **4. PRINCIPAIS ASSUNTOS DISCUTIDOS E APROVADOS NA DIRETORIA E ASSEMBLEIA GERAL.**

### **4.1 Principais assuntos discutidos nas Reuniões da Diretoria**

#### **23/01/2019**

1. Situação Financeira da Rede Profis: Saldo atual: R\$ 5.485,12 (cinco mil e quatrocentos e oitenta e cinco e doze centavos);
2. Necessidade de realização de campanhas de captação de recursos junto às Associações e outros órgãos;
3. Regularização e funcionamento do site da Rede Profis junto à empresa responsável “O Bendita Mídia”, que tem como gestor Sr. João Marcos Ernesto;
4. Aprovação da atuação da residente em Serviço Social do HRAC Sara Regina Santos Oliveira junto a Rede Profis, no total de 04 horas semanais nos meses de janeiro e fevereiro, com possibilidade de atuação como voluntária no período de março a maio de 2019;
5. Finalização do contrato de prestação de serviços da empresa MWM Negócios on line em vinte e um de dezembro de 2019, com apoio da assistente social da Profis Bauru Michele Lira Miguel;
6. Divulgação do curso de malformações do HRAC previsto para o período de 12 a 15 de agosto de 2019;
7. Divulgação da relação de 82 serviços de fissura labiopalatina no Brasil 36 Associações, 18 Núcleos e 28 Hospitais habilitados pelo Ministério da Saúde e grupos de apoio;
8. Realização do Encontro Nacional da Rede Profis de 2019 a ser realizado em Bauru ou Florianópolis;

#### **20/02/2019**

1. Aprovação do XV Encontro da Rede Profis que será sediado no Tropicanas Hotel, em Florianópolis-SC, nos dias 26 e 27 de abril de 2019, juntamente com show musical a realizar-se no Teatro Pedro Ivo, no dia 27 de abril de 2019, às 19h; organizado pela Conselheira Fiscal Vanessa Correa Silva, autora do Projeto “A luz do teu sorriso”;
2. Sugeriu-se que a coordenação do Encontro seja realizada pela Vice Presidente da Rede Profis Jacirema Bentes e Vanessa Correa da Silva, com apoio dos demais membros da diretoria da Rede Profis; e que o Presidente Thyago Cezar seja um dos palestrantes, apresentando à temática: “Evolução dos processos legislativos sobre a fissura labiopalatina” (Projetos de Leis e Leis, em especial PL 1.172-B, de 2015; 11.217 de 2018 e Lei 13.685 de 25 de junho de 2018 que altera Lei 12.732 de 22 de novembro de 2012), bem como, os espaços de participação políticas dos cidadãos e associações (conselhos, reuniões públicas, conferências, portais como e- cidadania etc.), espaços

estes que devem estar sendo articulados e discutidos a fissura labiopalatina e outras deficiências;

**3.** Comunicação sobre o andamento da Campanha de captação de recursos – “Cadernos Solidários”: Luz do teu sorriso e As fissuradas, que serão vendidos pelo valor de R\$ 35,00 (trinta e cinco reais), no total de 900 (novecentos) cadernos;

**4.** Necessidade de mobilização junto as Associações para regularização e viabilização de contribuições e participação dos membros no Encontro da Rede Profis;

**6.** Leitura do pedido de exoneração enviado no dia 24 de janeiro de 2019, pelo aplicativo Whatsapp do cargo de Vice Diretora administrativo Financeiro exercido por Lorena Gamborgi, por motivos particulares;

**7.** Aprovação do termo de voluntariado de Sara Regina Santos Oliveira, que atuará como membro voluntária da Rede Profis no período do dia 01 de março de 2019 a 31 de maio de 2019, no total de 12 horas semanais, conforme Lei n.9.608 de 18 de fevereiro de 1998, que dispõe sobre o serviço voluntário, sem vínculo empregatício, com possibilidade de ressarcimento de despesas para o desempenho das atividades voluntárias;

**8.** Divulgação de eventos no HRAC/FOB-USP: Curso de malformações (12 a 15 de agosto de 2019), Seminário de Políticas Públicas (14 e 15 de agosto de 2019). Congresso de Odontologia (13 a 18 de agosto de 2019), Encontro de Ortodontia (23 e 24 de agosto de 2019) e Congresso da Associação Brasileira de Fissura Labiopalatina- ABFLP (07 e 08 de junho de 2019).

**9.** Situação Financeira atual da Redes Profis – Saldo atual : 4.224,36

### **15/08/2019**

**1.** Avaliação positiva do XV Encontro da Rede Profis sediado no Tropicanas Hotel, em Florianópolis-SC, nos dias 26 e 27 de abril de 2019, juntamente com show musical do Projeto “A luz do teu sorriso.”

**3.** Comunicação sobre o andamento da Campanha de captação de recursos – “Cadernos Solidários”: Luz do teu sorriso e As fissuradas, que estão sendo vendidos pelo valor de R\$ 35,00 (trinta e cinco reais), no total de 900 (novecentos) cadernos e dos boletos emitidos para as associações em fase de implantação.

**4.** Efetivação de parceria com o senhor Lucas Momm de Melo, Captador de Recursos e paciente reabilitado pelo HRAC-USP.

**5.** Realização de contrato de Prestação de Serviços na área de informática com a Empresa PG Digital CNPJ 18410879000105, mediante apoio da técnica administrativa Camila Aparecida Ribeiro Coradi, no período de maio à dezembro/2019.

**6.** Aprovação da contratação da estagiária de Serviço Social Kathleen Maria de França Marques, pelo Centro de Integração Empresa Escola – CIEE, para o período de setembro/2019 à abril/2020,

com a supervisão da Diretora de Intercâmbio Maria Inês Gândara Graciano, no total de 8 horas semanais, conforme Lei n.11.788/2008, Lei do Estágio.

7. Eventos realizados no HRAC/FOB-USP: Curso de malformações (12 a 15 de agosto de 2019), com a participação como ouvinte da estagiária e da diretora de intercâmbio Maria Inês, como palestrante ambas da Redeprofis;

8. Situação Financeira – Saldo atual: R\$8.363,71 (oito mil trezentos e sessenta e três reais e setenta e um centavo);

9. Movimento Bem Maior – Encaminhado projeto da Redeprofis no mês de maio, não obteve aprovação.

10. Convite da AFISSORE – Sorocaba em comemoração aos 30 anos, a ocorrer no dia 17/09/2019 com solenidade na Câmara Municipal, com possibilidade de participação de um representante da Redeprofis.

11. Sugestão de local e temas para o próximo Encontro da Redeprofis a ocorrer em abril/2020.

12. Articulação da Redeprofis para incluir as pessoas com fissura labiopalatina não reabilitadas, como pessoas com deficiência, na Lei 11.217/2018.

13. PL1172/2015 – sobre o tratamento integral para pessoas com fissura labiopalatina no SUS, aprovada na Câmara, aguarda apreciação pelo Senado Federal.

14. Encontro Famílias Fissuradas, a ocorrer em Americana/SP, no dia 05/10/2019, terá como palestrante nosso Presidente Thyago Cezar.

#### **4.2 Principais Assuntos Discutidos e Aprovados nas Reuniões das Assembléias Gerais**

1. Realização da 18ª Assembléia Geral Ordinária da Rede Profis para: aprovar as contas, o balanço patrimonial e o relatório anual de atividades do ano de dois mil e dezoito;
2. Participaram da Assembléia 09 (nove) Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina, e/ou congêneres além de 01 (um) Núcleo, 03 (três) Grupos de Apoio e familiares a saber: **I - ASSOCIAÇÕES: 1.PROFIS Bauru** – Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatais (Bauru/SP); **2.AFISVALE** – Associação dos Fissurados do Vale do Itajaí (Blumenau/SC); **3.AFISSUR** – Associação de Reab. e Prom. Social do Fissurado Labiopalatal (Curitiba/PR); **4.PROFIS - Concórdia** – Associação de Portadores de Fissuras Labiopalatais (Concórdia/SC); **5.PROFIS – Joinville** - Associação de Promoção Social de Fissura Lábio Palatal e Deficientes (Joinville/SC); **6.AFISSORE** – Associação dos Fissurados Labiopalatais de Sorocaba e Região (Sorocaba/SP); **7. Pró Sorriso - Pará** (Santarém/PA); **8.AMAZONFIR-** (Boa Vista/RR); **9.AS Fissuradas** – (São Paulo/SP e Rio de Janeiro/RJ); **II-NÚCLEO: 10.NIAF** – **Blumenau SC** Núcleo Integrado de Atendimento ao Fissurado Lábio Palatal (Blumenau/SC); **III- GRUPOS DE APOIO: - 11.AFILLAPE** Amigos dos Fissurados Labio-

Palatais de Pernambuco Recife/PE; **12.A LUZ do TEU SORRISO – Florianópolis SC; 13.A FORÇA de UM SORRISO – São Paulo SP. Somaram-se 46 (quarenta e seis)** participantes nesta Assembléia. Nada mais havendo a tratar eu Maria Inês Gândara Graciano, secretária da Assembléia Geral Ordinária, lavrei e digitei a presente ata. Esta vai assinada pelo Presidente da Assembléia, por mim e demais presentes conforme livro de presença n.º 01, folha 16 verso e 17 frente.

## **5. PRINCIPAIS DESAFIOS**

- Apoio na efetivação da Lei aprovação da Lei Federal nº 13685/2018, que estabelece a Notificação Compulsória de malformações congênitas.
- Mobilização Nacional para o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência (PL 11217/2018);
- Mobilização Nacional para a formulação de uma política nacional de reabilitação das anomalias craniofaciais (Requerimento de audiência pública 2019);
- Apoio para a Criação de Lei que viabilize o Dia Nacional da Pessoa com Fissura Labiopalatina (PL 9282/2017);
- Parcerias com empresas em programas de responsabilidade social para captação de recursos;
- Maior comprometimento e adesão das Associações à RedeProfis;
- Intercâmbio e capacitação dos profissionais das associações com apoio do HRAC-USP via presencial ou virtual;
- Efetivação e/ou Fortalecimento de Parcerias com: as Fissuradas, A Luz do teu Sorriso, ABFLP – Associação Brasileira de Fissura Labiopalatina; Liga Acadêmica de Anomalias Craniofaciais da USP-Bauru (Cursos de Medicina, Odontologia e Fonoaudiologia) e outras organizações e grupos de apoio.
- Parceria com Smile Train Brasil, para viabilização de projetos sociais e de capacitação;
- profissional na área da fissura labiopalatina;
- Descentralização da Rede Profis, propiciando alternância da sede para outras regiões do Brasil.

## **6. ANEXOS**

**Relatório elaborado com a participação de:**

Maria Inês Gândara Graciano

Thyago Cezar

Bauru, 03 de março de 2020.





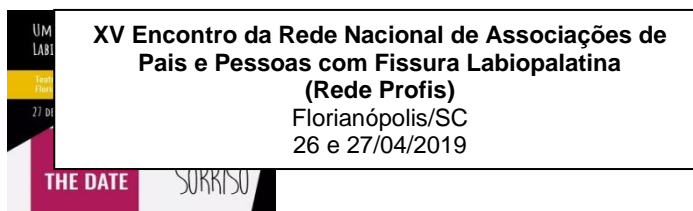
Thyago Cezar  
Diretor Presidente



Maria Inês Gândara Graciano  
Diretora de Intercâmbio

**Anexo 01 - Relação das 26 Associações filiadas à Rede Profis**

<b>1</b>	Bauru/ SP	Sociedade de Promoção Social do Fissurado LabioPalatal	<b>PROFIS</b>
<b>2</b>	Blumenau/ SC	Associação dos Fissurados do Vale do Itajaí	<b>AFISVALE</b>
<b>3</b>	Brasília/ DF	PROFIS Brasília	<b>Profis - DF</b>
<b>4</b>	Cascavél / PR	Assoc. Fissurados de Cascavel	<b>APOFILAB</b>
<b>5</b>	Chapecó / SC	Associação de Promoção Social dos Fissurados Lábio Palatal do Oeste Catarinense	<b>PROFIS - OESTE</b>
<b>6</b>	Concórdia / SC	Assoc. Prom. Social F. L. Palatal	<b>PROFIS CONCÓRDIA</b>
<b>7</b>	Curitiba/ PR	Associação de Reabilitação e Promoção Social ao Fissurado Labiopalatal	<b>AFISSUR</b>
<b>8</b>	Fortaleza/ CE	Assoc. Beija Flor FUNFACE	<b>ABF</b>
<b>9</b>	João Pessoa / PB	Instituto do Fissurado Labiopalatal da Paraíba – Instituto Palate – AFIP	<b>Instituto Palate</b>
<b>10</b>	Joinville / SC	Associação de Promoção Social de Fissura Labio Palatal	<b>PROFIS JOINVILLE</b>
<b>11</b>	Londrina / PR	Centro de Apoio e Reab. Port. F. L. P. de Londrina	<b>CEFIL</b>
<b>12</b>	Manaus / AM	Associação de Apoio ao Fissurado do Amazona	<b>AFAM</b>
<b>13</b>	Maringá / PR	Associação de Apoio ao Fissurado Labiopalatal de Maringá	<b>AFIM</b>
<b>14</b>	Mogi das Cruzes/ SP	Assoc. dos Portadores dos Portdores de Fissura Labio Palatais de Mogi das Cruzes	<b>APAFI</b>
<b>15</b>	Natal / RN	Associação de Pais e Amigos dos Fissurados do Rio Grande do Norte	<b>APAFIS</b>
<b>16</b>	Ponta Grossa/ PR	Associação Pontagrossense de Pessoa Com Deformidade Faciais -	<b>APPDF</b>
<b>17</b>	Presidente Prudente / SP	Assoc. de Apoio ao Fissurado L. P de Presidente Prudente	<b>AFIPP</b>
<b>18</b>	Ribeirão Preto / SP	Associação dos Deficientes Auditivos e Fissurados	<b>ADAF</b>
<b>19</b>	Roraima / RR	Associação Norte Amazonica de Apoio a Pessoa com Fissura Labiopalatina de Roraima	<b>AMAZONFIR</b>
<b>20</b>	Santarém / PA	Pró Sorriso	<b>Pró Sorriso</b>
<b>21</b>	São José dos Campos / SP	Associação de Apoio F. L. Palatais -	<b>AAFLAP</b>
<b>22</b>	São Luis / MA	Associação dos Portadores de Anomalias Craniofaciais do Maranhão	<b>APACMA</b>
<b>23</b>	Sorocaba / SP	Assoc. F. Sorocaba	<b>AFISSORE</b>
<b>24</b>	União da Vitória / PR	Associação de Reabilitação de Lesões Labiopalatais	<b>ARLEP</b>
<b>25</b>	Xinguára / PA	PROFIS- aud – Soc. Prom. Social F. L. Palatal e Deficiente Auditivo	<b>Profis - Aud</b>
<b>26</b>	Mato Grosso Sul	Associação de Apoio aos Portadores de Anomalias Craniofaciais	<b>APAF</b>

**Anexo 2- Programa do XV Encontro da rede Nacional de Associações de pais e pessoas com Fissura Lábiopalatina ( Redeprofis) Florianópolis/SC 26 e 27/04/2019**


<b>26/04/2019 – Sexta-feira</b>	
<b>13h30 às 14h</b>	<b>Inscrição / Recepção</b>
<b>14h às 14h30</b>	<b>Acolhimento e Abertura</b> - <b>Vanessa Corrêa da Silva</b> (Coordenadora do projeto: “A luz do teu Sorriso”, Conselheira Fiscal da Rede Profis e Mãe de paciente - Florianópolis/SC) - <b>Dra Maria Inês Gândara Graciano</b> (Diretora de Intercâmbios da Rede Profis) - <b>Thyago César</b> (Paciente Reabilitado e Presidente da Rede Profis)
<b>14h30 às 16h15</b>	<b>Painel: Avanços das Leis e Direitos relacionados à Fissura Labiopalatina</b> <b>Convidados</b> - <b>Dr. Benhur Poti Betiolo</b> (Promotor de Justiça do Ministério Público de Santa Catarina-SC da área da Infância e Juventude) - <b>Carmen Zanotto</b> (Enfermeira e Deputada Federal) - <b>Fabiana Navarro</b> (Mãe de paciente, Advogada e Representante da Rede “As fissuradas”) - <b>Luís Carlos Cenzi Rebellato</b> (Pai de paciente, Sócio Fundador- Presidente da Afisvale e Representante dos Programas de Defesa de Direitos “Face Cidadã” e de Assessoramento à CODEPA (Comissão dos Direitos e Defesa das Pessoas com deficiências e Patologias do Vale do Itajaí) - <b>Mediador:Thyago Cezar</b> (Paciente Reabilitado, Advogado, Pós Graduando HRAC/USP e Presidente da Rede Profis)
<b>16h15 às 16h35</b>	<b>Coffee Break/Exposição do trabalho das associações congregadas à Rede Profis</b>
<b>16h35 às 17h05</b>	<b>Assembléia Geral Ordinária – Rede Profis</b> Aprovação de Contas, Balanço Patrimonial e Relatório Anual/2018 - <b>Thyago Cezar</b> – Presidente da Rede Profis - <b>Marcos Vinício Faria</b> – Conselho Fiscal da Rede Profis e Gerente da Profis Bauru <b>Coordenação</b> - <b>Dra Maria Inês Gândara Graciano</b> (Diretora de Intercâmbios da Rede Profis)
<b>17h05 às 17h25</b>	<b>Lançamento do Prêmio Abrace Sorrisos</b> <b>Coordenação</b> - <b>Vanessa Corrêa da Silva</b> (Coordenadora do projeto: “A luz do teu Sorriso” e Mãe de PacienteFlorianópolis/SC) - <b>Uiara Camila Farias</b> (Assistente Social e Parceira da Rede Profis)
<b>17h25 às 18h</b>	<b>Depoimento</b> - <b>Débora Michele dos Santos S. Weiss</b> – (Mãe de paciente, Educadora e Criadora do Projeto “Vocalizando Sorrisos”- Blumenau/SC)
<b>27/04/2019 – Sábado</b>	
<b>08h30 às 09h</b>	<b>Acolhimento:</b> - <b>Thyago César</b> (Presidente da Rede Profis) - <b>Jacirema Campos Bentes</b> (Vice-Presidente da Rede Profis e Presidente da Profis de Joinville/SC)
<b>09h00 às 10h30</b>	<b>Atividade Coordenada:</b> O empoderamento da Rede - <b>Cristiane VieiraeAdriane de Rose</b> (Psicólogas e Parceiras da Rede “As Fissuradas” e “A luz do teu Sorriso”)
<b>10h30 às 10h50</b>	<b>Coffee Break/Exposição do trabalho das associações congregadas à Rede Profis</b>
<b>10h50 às 12h</b>	<b>Atividade Coordenada: Continuação e fechamento</b> O empoderamento da Rede - <b>Cristiane Vieira e Adriane de Rose</b> (Psicólogas e Parceiras da Rede “As Fissuradas” e “A luz do teu Sorriso”)
<b>12h às 12h30</b>	<b>Depoimento:</b> - <b>Beatriz Brito</b> – (Pessoa com Fissura Labiopalatina Reabilitada e Criadora do Projeto “A Força de um Sorriso”- São Paulo/SP)
<b>12h30 às 12h45</b>	<b>Encerramento</b>
<b>16h45</b>	<b>Saída para o Teatro Pedro Ivo – Florianópolis/SC</b>
<b>18h</b>	<b>Um Show pela Fissura Labiopalatina- “A Luz Do Teu Sorriso”</b>

**Anexo 03 - Projeto de lei de autoria de Thyago Cezar aprovado pelo Município de Bauru, que reconhece pessoas com fissura labiopalatina e/ou anomalia craniofaciais como pessoas com deficiência**



*Câmara Municipal de Bauru*

Praça D. Pedro II, 1-50 - Centro - CEP 17015-230 - Fone: (14) 3235-0600

PROC. Nº 213/17

FOLHAS 33



**LEI Nº 7333**

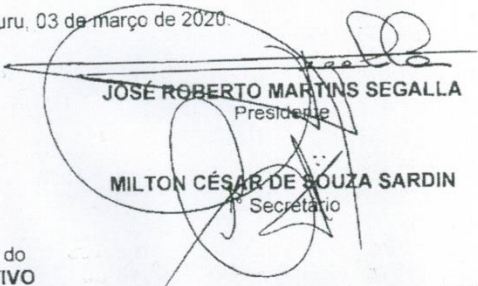
De 03 de março de 2020

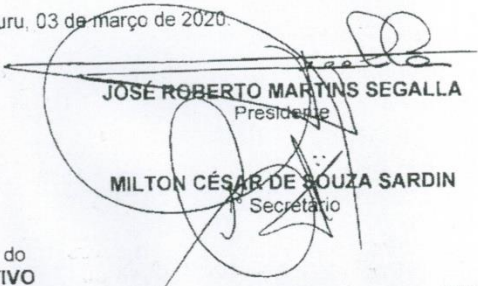
Dispõe sobre a inclusão de pessoas com Fissura Labiopalatina e/ou anomalias crânio faciais como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Bauru e dá outras providências.

JOSÉ ROBERTO MARTINS SEGALLA, Presidente da Câmara Municipal de Bauru, Estado de São Paulo, usando de suas atribuições e de conformidade com o que dispõe os Parágrafos 6º e 7º do Artigo 38 da Lei Orgânica do Município de Bauru, faz saber que a Câmara Municipal decretou e ele promulga a seguinte Lei:

- Art. 1º As más-formações congênicas Fissura Palatina e Fissura Labiopalatina, e as síndromes correlatas, ficam equiparadas às deficiências físicas, para efeitos jurídicos, no Município de Bauru.
- Parágrafo único. Ficam assegurados às pessoas com as más formações congênicas de que trata o "caput" os mesmos direitos e garantias dos benefícios sociais das pessoas com deficiência física ou mental, previstos nos artigos 277 a 281 da Constituição do Estado e na legislação correlata.
- Art. 2º O Poder Executivo promoverá estudos na Secretaria da Saúde, para a elaboração de cadastro único municipal das pessoas com as más-formações congênicas referidas no artigo 1º, que contenha as seguintes informações a elas relacionadas:
- I - condições de saúde e de necessidades assistenciais;
  - II - acompanhamentos clínico, assistencial e laboral;
  - III - mecanismos de proteção social.
- Art. 3º As despesas resultantes da aplicação desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.
- Art. 4º Fica instituída a notificação compulsória à Secretaria Municipal da Saúde, pelas utilidades públicas e privadas integrantes do sistema de saúde o que realizarem partos de casos de nascimentos de criança com Fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais.
- Art. 5º Toda pessoa que nascer com Fissura Palatina e Fissura Labiopalatina e/ou outras Anomalias Craniofaciais será encaminhada ao tratamento específico especializado, devendo através da Secretaria Municipal da Saúde ser criado plano de atenção à reabilitação, se necessário o fazendo através de parcerias com quem convier.
- Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

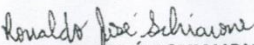
Bauru, 03 de março de 2020

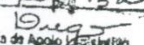
  
**JOSÉ ROBERTO MARTINS SEGALLA**  
 Presidente

  
**MILTON CÉSAR DE SOUZA SARDIN**  
 Secretário

Projeto de iniciativa do  
**PODER LEGISLATIVO**

Registrado na Diretoria de Apoio Legislativo, na mesma data.

  
**RONALDO JOSÉ SCHIAVONE**  
 Diretor de Apoio Legislativo








Publicado no Diário Oficial (1) Bauru  
 em 07/03/2020 pág. 52  
  
 Diretoria de Apoio Legislativo

### Anexo 04 – Captação de recurso - Agenda 2019 “A luz do teu sorriso”








**ASSOCIAÇÕES DE PAIS E PESSOAS CO FISSURA LABIOPALATINA CADASTRADAS NA REDE PROFIS**

1	 <p><b>Profis</b> SOCIEDADE DE PROMOÇÃO SOCIAL DO FISSURADO LÁBIO-PALATAL</p>	<p><b>Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal</b> Rua: Silvio Marchione, 3-55 Vila Universitária - CEP:17012-230 <b>BAURU/SP</b> Fone:(14) 3234-5699 Site: <a href="http://www.profis.com.br">http://www.profis.com.br</a> E-mail: social@profis.com.br / adm@profis.com.br</p>
2	 <p><b>ASSOCIAÇÃO VOLUNTÁRIA DE APOIO AOS PORTADORES DE FISSURA LABIO-PALATAL PARA.</b></p>	<p><b>Associação Voluntária de Apoio aos Portadores de Fissura Labiopalatal</b> Trav. Almirante Wandenkolk, 1243 – 15º Andar - Sala 1503 Bairro Umarizal - CEP:66055-0300 <b>BELÉM/PA</b> E-mail: Fone: (91) 3252-2458 Contato: Débora (91) 98181-1085 (c.dentista) Coordenador - Dr. David Normando (91) 99144-6316</p>
3		<p><b>Associação Sorrisos Largos</b> Rua: Vitória, 42, ValdeCães <b>BELÉM/PA</b> Fone: (91) 98296-8428 / (91) 98423-1417 Site: <a href="https://sorrisoslargos.quererbem.org">https://sorrisoslargos.quererbem.org</a> Email: sorrisoslargos@gmail.com</p>
4		<p><b>Associação dos Fissurados do Vale do Itajai</b> Rua: 02 de Setembro, 1330 (Sala 32,33 2º Andar), Bairro do Itoupava-Norte, CEP:89052-000 <b>BLUMENAU/SC</b> Fone: (47) 3041-6881 Site: <a href="http://www.afisvale.org.br">www.afisvale.org.br</a> E-mail: administrativo@afisvale.org.br /</p>
5		<p><b>PROFIS Brasília</b> SCLN 111 bloco B subsolo sala 07, Asa Norte, Brasília-DF E-mail: contatoprofisdf@gmail.com Site: não consta <b>BRASÍLIA/DF</b></p>
6		<p><b>ABRAFIS – Associação Brasileira de Apoio ao Fissurado/Hospital Regional Asa Norte</b> Rua: HRAN – SMHN 01 – Bloco A – Asa Norte CEP:70710-100 <b>BRASÍLIA/DF</b></p>
7		<p><b>APAF - Assoc. de Apoio aos Fissurados e Deficientes</b> Rua: 14 de Julho,5093 Bairro:São Francisco - CEP:79010-470 <b>CAMPOGRANDE/MS</b> Fone:(67) 99971-7562 ou 3043-1673 E-mail: eurfranco@yahoo.com.br Pres. da associação: Eunice de Lourdes Franco (avó da Natalia) Serviços Oferecidos: Serviço Social</p>
8		<p><b>Associação de Portadores de Fissura Labiopalatal de Cascavel</b> Rua: Hélio Richard, nº1790 – Cancelli - CEP: 85811-220 <b>CASCABEL/PR</b> Fone: (45) 3326-7746 Site: <a href="http://www.apofilab.org.br">www.apofilab.org.br</a> E-mail: <a href="mailto:apofilab@gmail.com">apofilab@gmail.com</a></p>
9		<p><b>PROFIS-Catanduva - Associação de Portadores de Fissura Lábio Palatal</b> Rua Alagoas, 311 Centro - CEP:15800-090 <b>CATANDUVA/ SP</b> Fone: (17) 3522-8081 ou (17)3255-4910 E-mail: <a href="mailto:giba.g@terra.com.br">giba.g@terra.com.br</a> Presidente da associação: Maria Cristina Gali</p>
10		<p><b>PROFIS Oeste - Associação de Promoção Social dos Fissurados Lábio Palatal do Oeste Catarinense</b> Endereço: <b>CHAPECÓ/SC</b> Fone: (49) 99901-5167 E-mail: profisoeste@gmail.comPresidente da associação: Thomé Coletti Serviços Oferecidos:</p>
11		<p><b>Associação de Promoção Social do Fissurado labiopalatal</b> Rua: 29 de julho, 185 - Sala 03 CEP: 89700-039 <b>CONCÓRDIA/SC</b> Fone: (49) 3442-6644 Site: <a href="http://profisconcordia.com">http://profisconcordia.com</a> E-mail: profis_concordia@hotmail.com</p>

12		<b>Associação de Reabilitação e Promoção Social ao Fissurado Labiopalatal</b> Endereço: Avenida República Argentina, 4357, Salas 03 e 04 Bairro: Novo Mundo - CEP:81050-000 Fone: (41) 3268-1704 <b>CURITIBA/PR</b> Site: <a href="http://www.caif.saude.pr.gov.br/">http://www.caif.saude.pr.gov.br/</a> E-mail: <a href="mailto:afissur@afissura.org">afissur@afissura.org</a>
13		<b>ABF- Associação Beija Flor Funface</b> Avenida Alberto Craveiro, nº2222 - Bairro: Castelão CEP: 60.861-212 Fone: (85) 3295-0812 / 3088-3900 Site: <a href="http://www.associacaobeijaflor.org/">http://www.associacaobeijaflor.org/</a> E-mail: <a href="mailto:funface@associacaobeijaflor.org">funface@associacaobeijaflor.org</a>
14		<b>AFISFRAN - Assoc. Fissurados de Franca</b> Rua João Luiz de Castro, 3321 – Bairro:JardimPalma - Cep:14.402-088 Telefone para contato (16) 99199-6810 – (16) 3711-9041 - Manoel E-mail de contato: <a href="mailto:umanoel@gmail.com">umanoel@gmail.com</a> <a href="mailto:manoelsouza@franca.sp.gov.br">manoelsouza@franca.sp.gov.br</a>
15		<b>Associação de Assistência aos Fissurados da Paraíba Universidade Federal da Paraíba - Hospital Universitário Campus I – Cidade Universitária Castelo Branco</b> Fone: (83) 3216-7585, (83)9981-4094 - CEP:58700-000 <b>JOÃO PESSOA/PB</b> Assistente Social: Deodória Enfermeira: Lidalva (83)9309-4253 Orto: Rosa Helena (83)9332-9451 E-mail: <a href="mailto:afip.fissurados@gmail.com">afip.fissurados@gmail.com</a>
16		<b>Associação de Promoção Social de Fissura Labio Palatal e Deficientes de Joinville- PROFIS</b> Rua Euzébio deQueirós, 944, Bairro:Atiradores - CEP:89203-100 Fone: (47)34333145 E-mail: <a href="mailto:profisjille@gmail.com">profisjille@gmail.com</a>
17		<b>AFAM – Associação de Apoio ao Fissurado do Amazonas</b> Rua: Dr. Ayres de Almeida, 437 – Bloco 9 B – Apto. 104 Conjunto Parque Solimões – Bairro Raiz, CEP:69068-130 <b>MANAUS/AM</b> Fone: (92) 3237-4178 OU 81214363 E-mail: <a href="mailto:bete@cremaprep.com.br">bete@cremaprep.com.br</a> Presidente da associação: Elizabete Carlos Crecebini (92)8151-8654
18		<b>APFAM – Associação das Pessoas com Fissura Labiopalatina do Est Amazonas</b> Rua: Avenida Eduardo Ribeiro, nº520, Centro - CEP:69010-000 <b>MANAUS/AM</b> Fone: (92) 99151-8237 / (92)99504 -3005 E-mail: <a href="mailto:apfamam@hotmail.com">apfamam@hotmail.com</a> / <a href="mailto:carlosfreire@hotmail.com">carlosfreire@hotmail.com</a>
19		<b>Associação de Apoio ao Fissurado Labiopalatal de Maringá</b> Rua Pitanga, 463 Jardim Tropical - CEP:87080-730 <b>MARINGÁ/PR</b> Fone: (44)3265-7851 / 3225-1785 Site: <a href="http://www.afim.org.br">www.afim.org.br</a> E-mail: <a href="mailto:contato@afim.org.br">contato@afim.org.br</a>
20		<b>Associação Medianeirense dos Surdos e Fissurados</b> Rua: Minas Gerais, 1210 - Bairro Nazaré - Cep:85884-000 <b>MEDIANEIRA/PR</b> Fone:(45) 3264-3643 E-mail: <a href="mailto:amesfi@arnet.com.br">amesfi@arnet.com.br</a>
21		<b>APAFI-MC - Associação dos Portadores de Fissura Lábio Palatais de Mogi das Cruzes</b> Avenida Firmino Ladeira, 339, Vila Industrial (Próximo a Escola Japonesa Bunkyo) <b>MOGI DAS CRUZES/SP</b> Fone: (11) 4790-1616 - Elizete Silva Santos E-mail: <a href="mailto:apafimc@hotmail.com">apafimc@hotmail.com</a>
22		<b>APAFIS- Associação de Pais e Amigos dos Fissurados do Rio Grande do Norte</b> Rua Cônego Leão Fernandes, 619, Bairro Petrópolis - CEP:59020-060 <b>NATAL/RN</b> Fone: (84)9926-4875 Presidente: Edivan Silva (84)8893-6570 Telefone: (84) 9926-4875 (vice – Siderley) Site: <a href="http://apafisrn.blogspot.com.br">apafisrn.blogspot.com.br</a>



23		<b>APPDF - Associação Pontagrossense Portadores Deformidades</b> Rua João Adamovicz - Quadra 5 s/nº, Jardim Giana II - CEP:84020-150 <b>PONTAGROSSA/PR</b> Fone: (42) 3222-9238 Site: <a href="http://sites.amarillasinternet.com/appdf">http://sites.amarillasinternet.com/appdf</a> E-mail: appdf_@hotmail.com
24		<b>Associação de Apoio ao Fissurado Palatal e Deficiente Auditivo de Presidente Prudente e Região – AFIPP</b> Rua: Rua Pedro Grotto, nº. 45 - Parque Residencial Jarina Cep:19030-630 <b>PRESIDENTE PRUDENTE/SP</b> Fone: (18)3223-5770 Site: Site:www.afipp.org.br E-mail: afipp.presidenteprudente@gmail.com
25		<b>CASA SORRIR – Associação</b> Rua dos Prazeres, nº 216 Bairro Boa Vista/Coelhos - CEP:50070-570 <b>RECIFE/PE</b> Fone: (81)3132-6603 / (81)98218-3344 E-mail: edvaldoxavier61@gmail.com / danielle@grupoemel.com.br Site: <a href="http://www.casasorrir.org.br">www.casasorrir.org.br</a> .
26		<b>ALECRANFA – Associação de Portadores de L. L. Palatais e Def. Auditivos</b> Avenida Epaminondas Jácome, nº 3.1942 Bairro da Base - CEP:69900-028 <b>RIOBRANCO/AC</b> Fone: (68)9995-1307 E-mail: <a href="mailto:moniquenaia@hotmail.com">moniquenaia@hotmail.com</a> Contato: Monique (filha Josué) (68)99997-6875 (watts)
27		<b>Saúde Criança Ilha</b> Rua : Das palmeiras, 65 –Botafogo CEP:22270-070 <b>RIO DE JANEIRO /RJ</b> Site: <a href="http://www.saudecrianca.org.br/">http://www.saudecrianca.org.br/</a> E-mail: <a href="mailto:saudecrianca@saudecrianca.org.br">saudecrianca@saudecrianca.org.br</a> / <a href="mailto:realcionamento@saudecrianca.org.br">realcionamento@saudecrianca.org.br</a>
28		<b>ADAF – Associação dos Deficientes Auditivos e Fissurados</b> Rua José Francisco da Silva, 149 - Jardim Monte Carlo - CEP:14031-866 <b>RIBEIRÃO PRETO/SP</b> Fone: (16) 3964-2266 E-mail: <a href="mailto:adafrp@gmail.com">adafrp@gmail.com</a> / <a href="mailto:lucianatebet@hotmail.com">lucianatebet@hotmail.com</a> Pres. da assoc.: Luciana Andrade Tebet (16)98860-1579 Serviços Oferecidos: Auditivos e Fissura
29		<b>Associação Brasileira de Fissuras Labiopalatinas</b> Fone:(71)99204-1779 <b>SALVADOR/ BA</b> Site: <a href="http://www.abflp.org.br">http://www.abflp.org.br</a> E-mail: contato@abflp.org.br
30		<b>Pró Sorriso</b> Rua Santa Maria, nº 77 – Bairro: Esperança - CEP:68030-180 <b>SANTARÉM/PA</b> E-mail: <a href="mailto:prosrorriso.stm@hotmail.com">prosrorriso.stm@hotmail.com</a> Contato: Audaisa (93)9140-9151 Presidente da associação: Reinaldo Souza
31		<b>AAFLAP – Associação Apoio F. L. Palatais de São José dos Campos</b> Rua: Professor Alfredo Vieira de Moura, 41, Vila Higienópolis - CEP:12.223-770 <b>SÃO JOSÉ DOS CAMPOS/SP</b> Fone: (12) 3942-6533 / 3942-5059 Site : <a href="http://www.aaflap.org.br">www.aaflap.org.br</a> E-mail: <a href="mailto:aaflapsjc@yahoo.com.br">aaflapsjc@yahoo.com.br</a> / <a href="mailto:servico.social.aaflap@gmail.com">servico.social.aaflap@gmail.com</a>
32		<b>APACMA – Associação das Pessoas com Anomalias Craniofaciais do Maranhão</b> Rua R, quadra 8, casa 12 – Planalto Anil II - CEP:65053-730 <b>SÃO LUIS/MA</b> Fone: (98) 3238-1562 - Coordenadora: Conceição (98) 98820-6652 E-mail: <a href="mailto:conpacma@yahoo.com.br">conpacma@yahoo.com.br</a> / <a href="mailto:ceicadiniz9@gmail.com">ceicadiniz9@gmail.com</a>
33		<b>METAMORFIS</b> Avenida Nova Cantareira nº 4504, 12B - CEP: 02340-002–Tremembé <b>SÃO PAULO/SP</b> Coordenador: Don Diego (11) 98066-4983 E-mail: <a href="mailto:diferama@hotmail.com">diferama@hotmail.com</a>

34		<b>AFIP - ASSOCIAÇÃO DE FISSURADOS LABIOPALATINOS</b> Rua Itapeva, 500, Bairro: Bela Vista - CEP:01332-000 <b>SÃO PAULO/SP</b> Fone: (11) 3288-7168 E-mail: contato@fissurado.org.br Presidente da associação: Dr. Luiz Carlos Magnello (11)99600-0305 Serviços Oferecidos: Ortodontia, Dentística e Cirurgia (não informado especialidade)
35		<b>AFISSORE – Associação de Fissurados de Sorocaba e Região</b> Rua Lygia Fante, nº 128 Bairro: Alto da Boa Vista - CEP:18085-841 <b>SOROCABA/SP</b> Fone: (15) 3211-3697, (15)99634-1193 Site: <a href="http://www.afissore.org.br">http://www.afissore.org.br</a> E-mail: afissore@afissore.org.br
36		<b>ARLEP - Associação de Reabilitação de Lesões Labiopalatais</b> Rua : Coronel João Gualberto, 766 - CEP:84600-000 <b>UNIÃO DAVITÓRIA/PR</b> Fone: (42) 3522-5626 Site: <a href="http://arlep.com.br">http://arlep.com.br</a> E-mail: arlep2009@hotmail.com / suelycellimartins@yahoo.com.br
37		<b>PROFIS- aud – Soc. Prom. Social F. L. Palatal e Deficiente Auditivo</b> Rua Marechal cordeiro de farias 288 Caixa Postal 81 - CEP:68555-221 <b>XINGUÁRA/PA</b> Fone: (94) 3426-3339, (94)99134-7939 E- mail: <a href="mailto:profisaud@yahoo.com.br">profisaud@yahoo.com.br</a> Presidente da associação: Benivaldo Pereira Brandão (pereirabrandao@yahoo.com.br)

**CENTROS/NÚCLEOS DE ATENDIMENTO EM FISSURA LABIOPALATINA**

1	<b>CENTRO PRO-SORRISO – UNIFENAS - Universidade de Alfenas</b> Rod. M. G. 179 km Alfenas - Caixa Postal 23, Campos Universitário - CEP:37130-000 <b>ALFENAS /MG</b> Assistente Social Gleice Telefone: (35) 3299-3182 - (sala do núcleo) ou 3299-3287 ou 3299-3112 (clínica) - Contato c/ Julian Miranda Orsi Junior (presidente) E-mail: <a href="mailto:centrinho@unifenas.br">centrinho@unifenas.br</a> ; <a href="mailto:centropro-sorriso@unifenas.br">centropro-sorriso@unifenas.br</a> ; <a href="mailto:julian.junior@unifenas.br">julian.junior@unifenas.br</a> Site: <a href="http://www.unifenas.br/extensao/cartilha/Centrinho.pdf">http://www.unifenas.br/extensao/cartilha/Centrinho.pdf</a>
2	<b>HOSPITAL SÃO JOSÉ/Sociedade Especializada no Atendimento ao Fissurado do Estado de Sergipe – SEAFESE</b> Av. João Ribeiro, 846, SANTO ANTONIO <b>ARACAJÚ/SE</b> Telefone: (79)3215-3258 Contato – Lúcio Henrique Maia
3	<b>HOSPITAL ONCOLÓGICO INFANTIL OCTÁVIO LOPES - ABFLP</b> Travessa 14 - CEP:66.063-005 <b>BELÉM/PA</b> Telefone: (91)3222-5743 Contato: Dr. Franklin Rocha
4	<b>CENTRARE – Centro de Tratamento e Reabilitação de Fissuras Labiopalatinas e Deformidades Craniofaciais (Hospital da Baleia)</b> Rua Juramento, nº 1464, Bairro: Saudade, Região Leste - CEP:30285-408 <b>BELOHORIZONTE/MG</b> Telefone: (31)3482-2213 E-mail: <a href="mailto:centrare@pucminas.br">centrare@pucminas.br</a> Coordenadora: Lúcia Efigênia ( <a href="mailto:luciaefigenia@yahoo.com.br">luciaefigenia@yahoo.com.br</a> )
5	<b>NIAF – NÚCLEO INTEGRADO DE ATENDIMENTO AO FISSURADO LÁBIO-PALATAL</b> Rua 2 de setembro, 1212 – (Policlínica Lindolf Bell) – Itoupava Norte - CEP:89052-000 <b>BLUMENAU/SC</b> Telefone: (47) 3233-0453 E-mail: <a href="mailto:niaf@blumenau.sc.gov.br">niaf@blumenau.sc.gov.br</a>
6	<b>CRACF - Centro. Reab. Anomalia Congênita da Face (antigo - APIC - Assoc. Proteção Infância de Campos)</b> Rua Visconde Itaboraí, nº 80, CEP: 28010-570 <b>CAMPOS DOSGOYTACAZES/RJ</b> Telefone: (22) 2734-0444
7	<b>CAIF - Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal</b> Avenida República Argentina, nº. 4334 Novo Mundo - CEP:81050-000 <b>CURITIBA/PR</b> Telefone: (41) 3247-1137 , (41)3212-9200 Site: <a href="http://www.caif.saude.pr.gov.br">http://www.caif.saude.pr.gov.br</a> E-mail: caif@sesa.pr.gov.br Diretor: Lauro Concentino Filho
8	<b>INSTITUTO DO FISSURADO LABIOPALATAL DA PARAÍBA - INSTITUTO PALATE – AFIP</b> Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba Campus I Jardim Universitário s/n Castelo Branco CEP:58051-900 <b>JOÃOPESSOA/PB</b> Telefone: (83) 3216-7585 Site: <a href="http://www.palate.org.br/index.html">http://www.palate.org.br/index.html</a> E-mail: <a href="mailto:institudofissuradolabiopalatal@bol.com.br">institudofissuradolabiopalatal@bol.com.br</a> Presidente: Paulo Germano Furtado
9	<b>CENTRINHO PREFEITO LUIZ GOMES</b> Rua: Borba Gato, s/nº Bairro: Atiradores - CEP:89203-020 <b>JOINVILLE/ SC</b> Telefone: (47) 3433-1800 E-mail: <a href="mailto:centrinho@joinville.sc.gov.br">centrinho@joinville.sc.gov.br</a> <a href="mailto:jaciremabentes@terra.com.br">jaciremabentes@terra.com.br</a> Diretora: Jacirema

10	<b>CEFIL - Centro de Apoio e Reabilitação dos Portadores de Fissura Labiopalatal de Londrina e Região</b> Rua Santa Cruz, 55 - Vila Siam - CEP:86039-080 <b>LONDRINA/PR</b> Telefone: (43) 3344-2393 – (43)99926-8366 - FAX: 3344-0132 E-mail: <a href="mailto:cefil@pop.com.br">cefil@pop.com.br</a> Contato: Selma / Presidente: Alvaro Fogotti Filho	
11	<b>CADEF - CENTRO DE ASSISTÊNCIA AOS DEFEITOS DA FACE</b> Rua dos Coelhos, nº. 300 – Boa Vista - CEP:50070-550 <b>RECIFE/PE</b> Telefone: (81) 3231-1577 RAMAL: 122 ou 3231-0328 – Fax: 3222-6591 E-mail: <a href="mailto:ruipereira@imip.org.br">ruipereira@imip.org.br</a> ou <a href="mailto:cadef@imip.org.br">cadef@imip.org.br</a> Presidente: Rui Pereira	
12	<b>NADEF – Núcleo de Assistência a Pessoa com Deficiência</b> Rua Adolfo Zeo, 287 – Ribeirania - CEP:14096-470 <b>RIBEIRÃO PRETO/SP</b> (16) 3624-7072 E-mail: <a href="mailto:nadef@saude.pmrbr.com.br">nadef@saude.pmrbr.com.br</a> Presidente: Ana Paula Silveira Gericó Speri	
13	<b>PRAFF-FUNDHACRE – Programa de Reabilitação e Assistência ao Fissurado do Acre</b> BR 364 - KM 2, S/Nº - Distrito Industrial - CEP:69914-220 <b>RIOBRANCO/AC</b> Telefone: (68) 3226-3387 E-mail: <a href="mailto:vania.tajal@ac.gov.br">vania.tajal@ac.gov.br</a>	
14	<b>HOSPITAL MUNICIPAL JESUS – APAC – Associação de Amigos Portadores de Anomalias Crânio-Faciais do Rio de Janeiro</b> Rua 8 de Dezembro, 717, Vila Isabel CEP – 20550-200 <b>RIO DE JANEIRO/RJ</b> Telefone: (21)2334-1998, (21)2204-2366, (21)2204-0745 - Contato – Dr. Henrique Pessoa Ladvocat Cintra	
15	<b>Centrinho - Obras Sociais Irmã Dulce - Hospital Santo Antônio</b> Avenida Bonfin, 161 - Largo de Roma - CEP:40420-000 <b>SALVADOR/BA</b> Telefone: (71) 3310-1251 - 310 1280 - Assistente Social E-mail.: <a href="mailto:centrinho@irmadulce.org.br">centrinho@irmadulce.org.br</a> <a href="http://www.irmadulce.org.br/obrassociais/saude_centrinho.php">http://www.irmadulce.org.br/obrassociais/saude_centrinho.php</a>	
16	<b>HOSPITAL MUNICIPAL INFANTIL MENINO JESUS</b> Rua dos Franceses 250, Bela Vista, Cep: 01329-000 <b>SÃO PAULO/SP</b> Telefone (11) 3126-0568 Contato - Dra. Daniela Tanikawa	
17	<b>CENTRO DE ESTUDO E PESQUISA DOS DEFEITOS DA FACE</b> Av Ceci, 475, Planalto Pauista - Cep – 04065-003 <b>SÃO PAULO/SP</b> Telefone: (11) 5056-1224 - Contato – Dra Ryane Schmidt Brock	
18	<b>PFLPUDI - Programa de Fissura Lábio Palatal de Uberlândia</b> Avenida João Naves de Ávila, 2202 Sala 105 – Bairro Santa Maria - CEP:38408-100 <b>UBERLÂNDIA/MG</b> Telefone: (34) 3253-5426 E-mail: <a href="mailto:pflpudi@yahoo.com.br">pflpudi@yahoo.com.br</a>	

**CENTROS/HOSPITAIS DE TRATAMENTO DE MÁ FORMAÇÃO LABIOPALATAL  
HABILITADOS MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS) – ALTA COMPLEXIDADE (401)**

1	<b>Fundação de Ensino e Tecnologia de Alfenas / Faculdade Unifenas / Centro Pró-Sorriso</b> Rodovia MG 179, KM0 CEP 37750-000 <b>ALFENAS/MG</b> Fone: (35) 3299 3182 Contato: Dr. Julian Miranda Orsi Júnior	
2	<b>Hospital de Araguaína</b> R: Treze de Maio, 1336- Centro CEP– 77803130 <b>ARAGUAÍNA/TO</b> Fone.: (63) 34112812 / 2869	
3	<b>Santa Casa de Misericórdia N. Sra. De Fátima – Beneficência Portuguesa</b> Av. Jose Bonifácio, 794 -Centro - CEP– 14801150 <b>ARARAQUARA/SP</b> Fone.: (16)33032999	
4	<b>Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Anomalias Crânio-Faciais</b> R: Silvio Marchione 3-20, Vila Universitária CEP– 17012230 <b>BAURU/SP</b> Fone.: (14) 3235-8147	
5	<b>Hospital da Baleia / Fundação Benjamin Guimarães</b> <b>R. Juramento, 1464 – Saudade – CEP– 30285-000</b> <b>BELO HORIZONTE/MG</b> Fone.: (31) 3489 1692 - Contato: Dr. Filipe Moreira / Sra. Marjorie Delucca	
6	<b>Associação das Pioneiras Sociais SARAH</b> Logradouro: SMHS, Número: 301, Complemento – Conjunto A - CEP:70335-901 <b>BRASÍLIA/DF</b> Telefone: (61)3319-1111	
7	<b>Hospital SOBRAPAR Crânio e Face</b> Av. Adolpho Lutz, 100 – Cidade Universitária - CEP –13083-880 <b>CAMPINAS/SP</b> F.: (19) 3749-9700 Contato: Dra. Vera Raposo do Amaral Email: <a href="mailto:sobrapar@sobrapar.org.br">sobrapar@sobrapar.org.br</a> <a href="http://www.sobrapar.org.br">www.sobrapar.org.br</a>	

8	<b>FUNCRAF - UNIDADE AMBULATORIAL DE CAMPO GRANDE</b> Rua: 14 de Julho, 5093 – Bairro São Francisco, CEP:79010-470 <b>CAMPOGRANDE/MS</b> Telefone: (67) 33368-6200/ (67) 3368-6213 / Coordenadora: Carla Pacheco Serviços oferecidos: Odonto, Fonoaud., Medicina, Enferm., Psicol., Psicoped., S.Social. E-mail: campogrande@funcraf.org.br/ <a href="mailto:cgd.ssocial@funcraf.org.br">cgd.ssocial@funcraf.org.br</a>	
9	<b>Hospital Universitário ULBRA / Comunidade Evangélica Luterana São Paulo</b> Av. Farroupilha, 8001 – São José- CEP – 92425-900 Fone: (51) 3478-8000	<b>CANOAS/RS</b>
10	<b>Hospital do Círculo Operário Caxiense</b> R. General Aracy da Rocha Nóbrega, 421– térreo – Jd.Margarida - CEP -95040-000 F.: (54)30139331/30139330 /Contato: Sra. Ivonete Polidoro Pontalti	<b>CAXIAS DO SUL/RS</b>
11	<b>Hospital Universitário Júlio Muller</b> R. Luis Philipe Pereira Leite, s/nº – Jd.Alvorada – CEP– 78048- 902 F.: (65) 3615 7224 - Contato: Dr. Adalberto Novaes / Dr. Fabrício Lucena	<b>CUIABÁ/MT</b>
12	<b>Hospital Geral Universitário de Cuiabá</b> Av. 13 de junho, 916 – CentroNorte– CEP– 78005-000 - F.: (65)33637026/33637000 / Contato: Dra. Yolanda B. A. Martins de Barros	<b>CUIABÁ/MT</b>
13	<b>Hospital do Trabalhador/FUNPAR/Fundação UFPR para Ciência, Tecnologia e Cultura</b> Av. Republica Argentina, 4406 – Bairro: NovoMundo - CEP–81050000 F.: (41) 3212 5700	<b>CURITIBA/PR</b>
14	<b>Hospital Infantil Joana de Gusmão</b> R: Rui Barbosa, 152,Bairro:Agromômica - CEP– 88025301 F.: (48)3251-9000	<b>FLORIANÓPOLIS/SC</b>
15	<b>Associação Beija-flor FUNFACE / Hospital Infantil Albert Sabin</b> R. Tertuliano Salles, 544 – Vila UNiã - CEP–60410-794 F.: (85) 3295 0812 / 3088 3900 - Contato: Dr. José Ferreira Cunha	<b>FORTALEZA-CE</b>
16	<b>Hospital Municipal Nossa Sra. do Loreto / REPENSAR – Associação Saúde Criança</b> Estrada do Caricó,26 - CEP–21941-450 F.: (21) 3975 1716 - Contato: Sra. Fátima Regina Almeida Brandão	<b>ILHA DO GOVERNADOR/RJ</b>
17	<b>FUNCRAF - UNIDADE AMBULATORIAL DE ITAPETININGA</b> Avenida Padre Antônio Brunetti, 1.262 – Vila Rio Branco - CEP:18.208-080 Telefone: (15) 3275-6100 - Coordenadora: Kácia Neves Serviços oferecidos: Odontologia, Fonoaud., Medicina, Enfermagem, Psicologia, S.Social. E-mail: itapetininga@funcraf.org.br / <a href="mailto:vifranoliveira@gmail.com">vifranoliveira@gmail.com</a>	<b>ITAPETININGA/SP</b>
18	<b>Hospital Regional Hans Dieter Schmidt / Assoc. Prom. Social Fissurado Lábio Palatal e Deficientes Auditivos de Joinville</b> R. Xavier Arp, s/nº –Iriirú– CEP – 89227-640 F.: (47) 3433 3145 Contato: Dr. Rodrigo C. Brosco	<b>JOINVILE/SC</b>
19	<b>Hospital Bruno Born</b> R. Benjamin Constant, 881–Centro - CEP 95900-000 F.: (51) 3714 3711 - Contato: Sr. Adriano Strassburger	<b>LAJEADO/RS</b>
20	<b>Irmandade da Santa Casa de Misericórdia</b> Av. INDEPENDENCIA, 953 – Alto - CEP– 13419155 F.: (19)3417-5000	<b>PIRACICABA/SP</b>
21	<b>Hospital Nossa Senhora Conceição S.A.</b> Av. Francisco Trein, 596 - Bairro:Cristo Redentor - CEP– 91350200 F.: (51) 33572000	<b>PORTO ALEGRE/RS</b>
22	<b>Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP)</b> R. dos Coelhos, 300 – BoaVista – CEP– 50070-550 F.: (81) 2122 4100 Contato: Dr. Rui Manuel R. Pereira	<b>RECIFE/PE</b>
23	<b>Associação Obras Assistenciais Irmã Dulce / Hospital Santo Antônio</b> Av. Bonfim, 161 – Largo deRoma – CEP – 40415-000 F.: (71) 3310 1661 / 3310 1650 / 3310 1280 Contato: Ms. Maria Rita Lopes Pontes / Assistente Social: Andrea Santos daSilva	<b>SALVADOR/BA</b>
24	<b>FUNCRAF- UNIDADE AMBULATORIAL DE SÃO BERNARDO DO CAMPO</b> Avenida Senador Flaquer, 130 Vila Euclides - CEP:09725-440 Telefone: (11) 4122-6100 / Coordenadora: Andrea Piccoli Serviços oferecidos: Odonto, Fonoaud, Medicina, Enfermagem, Psicologia, S. Social. E-mail: <a href="mailto:abcfuncraf@funcraf.org.br">abcfuncraf@funcraf.org.br</a> / <a href="mailto:helenabsilva@ig.com.br">helenabsilva@ig.com.br</a>	<b>SÃO BERNARDO DO CAMPO/SP</b>
25	<b>Hospital de Base de São José do Rio Preto</b> Av. Brigadeiro Faria Lima, 5544 – Bairro; SãoPedro F.: (17) 32015000	<b>SÃO JOSÉ DO RIOPRETO/SP</b>
26	<b>Fundacao Faculdade de Medicina da Universidade de Sao Paulo (FMUSP)</b> R.Dr. Ovídio Pires de Campo, 255 – CerqueiraCésar – CEP– 05403-000 F.: (11) 26616481 / Contato: Dr Nivaldo Alonso Email: <a href="mailto:nivalonso@gmail.com">nivalonso@gmail.com</a>	<b>SÃO PAULO/SP</b>

27	<b>Hospital São Paulo / Escola Paulista de Medicina</b> R: Napoleão de Barros, 715 - Vila Clementina CEP- 04024002 F.: (11)55721922	<b>SÃO PAULO/SP</b>
28	<b>Hospital São Marcos / Associação Piauiense de Combate ao Câncer</b> R. Olavo Bilac, 2300 – Centro(Sul) – CEP– 64001-280 F.: (86) 2106 8347 / Contato: Dra. Lucia Reis	<b>TERESINA/PI</b>

**GRUPOS DE APOIO NO TRATAMENTO À FISSURA LABIOPALATINA**

	<b>As Fissuradas</b> E-mail: dasfissuradas@gmail.com Site: <a href="http://www.asfissuradas.com">www.asfissuradas.com</a> Instagram: asfissuradas / Facebook: Asfissuradas	<b>SÃO PAULO/SP</b>
	<b>A Luz do teu sorriso</b> E-mail: Site: <a href="http://aluzdoteusorriso.blogspot.com.br">aluzdoteusorriso.blogspot.com.br</a> Facebook: A Luz do teu sorriso	<b>FLORIANÓPOLIS/SC</b>
	<b>Grupo de Mães Unidas pela Fissura de Americana/SP e Região</b>	<b>AMERICANA/SP</b>
	<b>Amigos Lábio Leporino e Fenda Labiopalatina</b> E-mail : <a href="mailto:patriciaelisa.bender@gmail.com">patriciaelisa.bender@gmail.com</a> Facebook: Amigos Lábio Leporino e Fenda Labiopalatina	<b>LAJEADO/SC</b>
	<b>LÁBIO COMPARTIDOS – POR LAIS VIDOTTO</b> Facebook: <b>Lábios compartilhados – Por Lais Vidotto</b> Site: <a href="http://bloglabioscompartidos.blogspot.com">bloglabioscompartidos.blogspot.com</a>	<b>(VIRTUAL)</b>
	<b>AFILAPPE – Amigos F. L. Palataís Pernambuco</b> Rua dos Prazeres, nº 216 Bairro Boa Vista/Coelhos - CEP:50070-570 <b>RECIFE/PE</b> Fone: (81) 3222-4515, (81)99827-8058 - Assistente Social Gabriela Contato: Graciema Maria de Albuquerque, , (81)98808-2336 E-mail: <a href="mailto:afilappe@ig.com.br">afilappe@ig.com.br</a> Presidente da associação: Valéria Malheiros Silva	