



REDE NACIONAL DE ASSOCIAÇÕES DE PAIS E PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA
REDE NACIONAL DE ASSOCIAÇÕES DE PAIS E PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA
_ REDEPROFIS

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

2021

Bauru/SP

SUMÁRIO

1. IDENTIFICAÇÃO DA INSTITUIÇÃO	5
2. DIRETORIA E CONSELHO FISCAL	
2.1 GESTÃO 01/12/2020 a 30/04/2022	6
3. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS	7
3.1 Listagem atualizada dos Serviços de Atendimento às Pessoas com Fissura Labiopalatina no Brasil: Associações (42), Centros/Núcleos (36) Centros /Hospitais Habilitados pelo Ministério da Saúde (30) Grupos de Apoio (15) Total Recursos (123) dentre os quais muitos são parceiros da Smile Train(47)	7
3.1.1 Quadro do Número de Associações/ Centros/ Núcleos/Hospitais de Apoio às pessoas com Fissura Labio Palatina	7/8
3.1.2 Cadastro Atualizado de Associações e/ou Serviços Afins na Área da Fissura Labio Palatina : Modelo de Ficha Cadastral 2020 e 2021	9
3.2 Ações Inovadoras de Impacto Nacional	11
3.2.1 Proposta de Unificação de Lutas de Organizações da Esfera Pública e do Terceiro Setor da Sociedade em Pro da Causa da Fissura Labiopalatina e Demais Anomalias Orofaciais (Abril 2021)	11
3.2.2 Planejamento e Desenvolvimento da Campanha Dia da Fissura Labiopalatina /Campanha de Conscientização : Fissuras do Brasil (Junho 2021)	12
3.3 Programa de Capacitação dos Dirigentes, Voluntários e Profissionais	16
3.3.1 Parcerias em Eventos	16
3.3.2 Participação em Cursos de Serviço Social e Fissura Labiopalatina : divulgação e incentivo para participação das Associações cadastradas na Rede Profis	16
3.3.2.1 Participação em Curso de Serviço Social e Fissura Labiopalatina ! Curso de Educação Continuada organizado pela Smile Train e HRAC/USP	16
3.3.2.2 Curso de Educação a Distância (EAD) Ação de Extensão / Atualização: Cuidado Multiprofissional da pessoa com fissura labiopalatina organizado pelo Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis (HESFA) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)	17
3.3.3 Participação em Curso sobre Legislação e Terceiro Setor	17

3.3.4 Participação em Lives , Eventos, Reportagens , Pesquisas / Produções e Bancas Examinadoras à causa das pessoas com fissura labiopalatina /Representantes da Rede Profis.: Ouvinte/ou Palestrante.....	18
3.3.4.1 Lives :.....	18
3.3.4.2 Eventos.....	19
3.3.4.3 Reportagens.....	21
3.3.4.4 Pesquisas/Produções.....	21
3.3.4.5 Bancas Examinadoras.....	22
3.4 Organização e divulgação de materiais de interesse das Associações	22
3.5 Mobilização Nacional para a Defesa dos Direitos da Pessoa com Fissura Labiopalatina	22
3.5.1 - Lutas e/ou Conquistas à causa da fissura labiopalatina e seu processo histórico, segundo relato de Thyago Cezar – Rede Profis.....	22
3.5.2 -Participação em Audiências Públicas à causa da fissura labiopalatina	
-Reconhecimento de Pacientes com Fissura Palatina	24
3.6 Utilização de Mídias e Redes Sociais-Atividades interativas nos Grupos do Whatsapp e Atualização de informações no Site da Rede Profis.....	25
3.7 Captação de Recursos.....	26
3.7.1- Proposta de Parceria da Rede Profis com a Smile Train Brasil para subsidio às Associações de pais e pessoas com Fissura Labiopalatina do Brasil.....	26
3.7.2- Proposta de Captação de Recursos pela Rede Profis mediante a vendas de Cadernos Abraça Sorrisos em Parceria com a Smile Train 2020/2021: Capa e Texto ...	27
3.7.3 - Campanha de Conscientização : Contribuintes / Doadores a Rede Profis.....	28
3.8 Principais atividades desenvolvidas pelo Serviço Social de Projetos Comunitários do HRAC/USP em parceria com a Rede Profis.....	29
4. PRINCIPAIS ASSUNTOS DISCUTIDOS E APROVADOS NA DIRETORIA E ASSEMBLEIA GERAL.....	29
4.1 Reuniões da Diretoria: Principais assuntos discutidos	29
4.1.1 Reuniões da Rede Profis com Associações: Principais assuntos discutidos	30
4.1.2.Reuniões da Rede Profis com a Smile Train: Principais assuntos discutidos.....	31
4.1.3.Reuniões da Rede Profis com a LIAC -Liga Interdisciplinar de Anomalias Craniofaciais.....	32

4.1.4.Reuniões da Rede Profis com HRAC/USP : Proposta de Unificação das lutas à Fissura Labiopalatina.....	32
4.1.5.Reuniões da Rede Profis com o Grupo Fissuras do Brasil	35
4.2 Reunião da Assembléia Geral: Principais assuntos discutidos	32
5. PRINCIPAIS DESAFIOS.....	33
6. ANEXOS.....	33
ANEXO 1 Relação das 21 Associações Filiadas à Rede Profis.....	34
ANEXO 2 Relação das Associações(42), Centros/Núcleos de atendimentos em fissura labiopalatina(36), Centros/Hospitais de tratamento de má formação labiopalatal habilitado Ministério da Saúde (MS) - Alta Complexidade(30) , Grupos de Apoio(15) e Parceiros da Smile Train(47).....	35/63
ANEXO 3 Cadastro Atualizado de Associações e/ou Serviços Afins na Área da Fissura Labio Palatina.(Modelo de Ficha Cadastral).....	64
ANEXO 4 Resposta da Smile Train referente a Proposta de Unificação de Lutas de Organizações da Esfera Publica e Terceiro Setor da Sociedade em prol da Causa da Fissura Labiopalatina (08/06/2021).....	65
ANEXO 5 VIDEOS 1 e 2 e 3 ? da Campanha Dia da Fissura Labiopalatina.....	67
ANEXO 6 Parcerias em Eventos : Programas e Textos para Doação à Rede.....	71
Anexo 6.1 28 ° COFAB e 1º Encontro Internacional de Fonoaudiologia no período de 18 a 21/8/2021 pela USP Bauru USP.....	71
ANEXO 6.2 I Simpósio Interprofissional -Lábio Leporino: A hereditariedade pelas Ligas de Ribeirão Preto /SP (Liga Interprofissional de Genética e Genômica na Saúde Humana e Liga Acadêmica de Cirurgia e Traumatologia Buco-Maxilo- Facial) no dia 28/08/2021...74	74
ANEXO 6.3 I Semana de Atenção às Fissuras Labiopalatinas e Anomalias Relacionadas da Universidade Federal de Sergipe,de 20 a 24//09/2021 em Sergipe AL.....	75
ANEXO 6.4 Dia Municipal da Fissura Labiopalatina :Bauru /SP : Texto elaborado para ação do Serviço Social do HRAC na Sala de Espera e Jornal da Cidade	77
ANEXO 7 Cadernos Abrace Sorrisos em Parceria com a Smile Train 2020/2021 : Proposta de Captação de Recursos pela Rede Profis.....	80/94
ANEXO 8 XVI Encontro Nacional	95

RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA REDE PROFIS – 2021

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 Cel /Whats (14)981708556

CNPJ: 07.074.175/0001-92

Período do Relatório: Janeiro a Dezembro de 2021

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, 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 em Assembléia Geral. No ano de 2021, a Rede Profis conta com **21** associações (**ANEXO 1**) afiliadas dentre as 42 associações e demais serviços afins cadastrados. (**ANEXO 2**)

2. DIRETORIA E CONSELHO FISCAL

2.1 – GESTÃO 01/12/2020 a 30/04/2022

- Composição da Diretoria Executiva

Diretor Presidente – Dra. Maria Inês Gândara Graciano – Profis Bauru/SP

Vice-Diretora Presidente – Vanessa Correa Silva – A Luz do teu Sorriso Florianópolis/SC e Profis Joinville/SC

Diretor Administrativo Financeiro - Thyago Cezar – Profis-Bauru

Vice-diretora Administrativa Financeira - Erica Ap.Brandao Dolo Fabiano- HRAC e Profis-Bauru/SP

Diretor Secretária - Dra Olivia Mesquita – HRAC e Profis Bauru/SP

Vice Diretora Secretária – Beatriz Brito Santos – A forca de um Sorriso Sao Paulo/SP

Diretora de Intercâmbios – Dr Cristiano Tonello- HRAC e Profis Bauru /SP

Vice Diretora de Intercâmbios – Dra Terumi Okada Ozawa- HRAC e Profis Bauru /SP

Diretora Técnica de Serv. Social – Dra Talita Stábile Fernandes – S. Social HRAC e Profis Bauru/SP

Vice Diretora Tec. de Serv. Social – Jacirema Bentes – Pró Sorriso Santarém /PA.

Composição do Conselho Fiscal

1º Titular - Marcos Vinício de Faria - PROFIS Bauru/SP

2º Titular – Uiara Camila Faria – Profis- Bauru/SP

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

1º Suplente – – Maria Lia de Campos Micelli – Grupo de Mães Unidas pela Fissura Americana /SP e região

2º Suplente – Jordan Weverson Andre – Afissore- Sorocaba/SP

3º Suplente – Alberlandio Costa – Fundacao Beija Flor- Fortaleza/CE

OBS. A presente diretoria presidida por Maria Inês Gândara Graciano foi eleita em 01/12/2020 para o periodo de dezembro de 2020 a abril de 2022.

3. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

3.1 Listagem atualizada dos Serviços de Atendimento às Pessoas com Fissura Labiopalatina no Brasil: Associações (42), Centros/Núcleos (36)Centros /Hospitais Habilitados pelo Ministerio da Saude (30) Total :108 Serviços alem de Grupos de Apoio (15) dentre os quais muitos são parceiros da Smile Train(47)

É com o compromisso de socializar informações de interesse público, que a Rede Profis, organizou uma listagem das organizações de fissura labiopalatina do Brasil, cadastradas em seu sistema, mediante o registro de informações das(os): Associações, Centros/Núcleos, Centros/Hospitais e Grupos de Apoio, visando facilitar o acesso de pessoas com fissuras labiopalatina e o intercâmbio entre as organizações.

A Rede Profis disponibilizou para os referidos serviços, a listagem dos serviços cadastrados e em contra partida, solicitou que informem sobre possíveis alterações e /ou atualizações de dados cadastrais (Nome, sigla, CNPJ, CNES, Endereço, CEP, Fones, Site, Email, Serviços Prestados e Publico Alvo) (**ANEXO 2**)

3.1.1 Quadro do Número de associações/ Centros/ Núcleos/Hospitais de Apoio às Pessoas com Fissura Labiopalatina .

Quadro do Número de Associações, Centros/Núcleos., Centros/Hospitais/ Ministério da Saúde de apoio à pessoas com Fissura Labiopalatina no Brasil.

Distribuição por Estados/Região 10/01/2022					
NORTE	Associações/	Núcleos/ Centros/Inst./ Fund./Hosp./	Centros Hospitais/M. Saúde/	Total Serviços/Regi ao/	Grupos de Apoio
Acre (AC)	-	02	-		
Amapá (AP)	-	-	-		
Amazonas (AM)	02	01	-		
Pará (PA)	04	03	-		
Rondônia (RO)	01	01	-		
Roraima (RR)	01	01	-		
Tocantins (TO)		01	01		
Subtotal	08(20%)	09(25%)	01(4%)	18(17%)	
NORDESTE	Associações /	Núcleos/ Centros/Inst ./Fund./Hos p./	Centros Hospitais/ M.Saúde /	Total	
Alagoas (AL)	-	02	-		
Bahia (BA)	-	02	01		
Ceará (CE)	01	01	01		
Maranhão (MA)	01	02	-		
Paraíba (PB)	01	01	01		
Pernambuco (PE)	01	02	01		
Piauí (PI)	-	-	01		
Rio G.do Norte (RN)	01	01	-		
Sergipe (SE)	-	01	-		
Subtotal	05(12%)	12(33%)	05(17%)	22(20%)	
CENTRO OESTE	Associações /	Núcleos/ Centros/Inst ./Fund./Hos p./	Centros Hospitais/ M.Saúde/	Total	
Brasília/DF	02	-	01		
Goiás (GO)	01	01	-		
Mato Grosso (MT)	-	-	02		
Mato G.do Sul (MS)	-	-	01		
Subtotal	03(7%)	01(3%)	04(14%)	08(7%)	
SUDESTE	Associações	Núcleos/ Centros/Inst ./Fund./Hos p./	Centros Hospitais/ M.Saúde/	Total	
Espírito Santo (ES)	-	-	-		
Minas Gerais (MG)	-	03	02		
Rio de Janeiro (RJ)	02	03	01		
São Paulo (SP)	12	04	09		
Subtotal	14(33%)	10(28%)	12(41%)	36(34%)	
SUL	Associações	Núcleos/ Centros/Inst ./Fund./Hos p./	Centros Hospitais/ M.Saúde/	Total	
Paraná (PR)	06	02	02		
Rio G.do Sul (RS)	-	-	04		
Santa Catarina (SC)	04	02	02		
Subtotal	10(24%)	04(11%)	08(27%)	22(20%)	
Brasil	02(4%)	-		02(2%)	15(100%)
Total Geral /Serviços	42(100%)	36(100%)	30(100%)	108(100%)-	15(100%)
Total Geral	42(39%)	36(33%)	30(28%)	108(100%)	

3.1.2 Cadastro Atualizado de Associações e/ou Serviços Afins na Área da Fissura Labio Palatina : Modelo de Ficha Cadastral 2020 e 2021 . (ANEXO 3)

A Rede Profis enviou às Associações e demais organizações afins cadastradas , a Ficha Cadastral para atualização dos dados de qualificação dos serviços prestados .

Do total de 42 Associações , 28 (67%) responderam e enviaram o Cadastro. Os demais dados para a atualização da Listagem completa dos Serviços, foram completados mediante consulta documental em sites e redes sociais conforme apresentado no Anexo 2

Relação dos Cadastros recebidos

1	Bauru/ SP	Sociedade de Promoção Social do Fissurado LabioPalatal	PROFIS **
2	Blumenau/ SC	Associação dos Fissurados do Vale do Itajaí	AFISVALE* **
3	Boa Vista RR	Associação Norte Amazonica de Apoio a Pessoa com Fissura Labiopalatina de Roraima	AMAZONFIR*
4	Bauru/SP Campo Grande MS;	Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Craniofaciais	FUNCRAF *
6	Itapetininga/Sp e Campo Grande /MS		
7	Cascavél / PR	Assoc. Fissurados de Cascavel	APOFILAB* **
8	Chapecó / SC	Associação de Promoção Social dos Fissurados Lábio Palatal do Oeste Catarinense	PROFIS – OESTE*
9	Concórdia / SC	Assoc. Prom. Social F. L. Palatal	PROFIS CONCÓRDIA*
10	Curitiba/ PR	Associação de Reabilitação e Promoção Social ao Fissurado Labiopalatal	AFISSUR* **
11	Fortaleza/ CE	Assoc. Beija Flor FUNFACE	ABF*
12	Franca /SP	Associação de Fissurados de Franca	AFISFRAN * **
13	Goiania -GO	Associação dos Fissurados do Estado de Goiás	AFIS -GO
14	João Pessoa / PB	Instituto do Fissurado Labiopalatal da Paraíba – Instituto Palate – AFIP	Instituto Palate *
15	Joinville / SC	Associação de Promoção Social de Fissura Labio Palatal	PROFIS JOINVILLE* **

16	Maringá / PR	Associação de Apoio ao Fissurado Labiopalatal de Maringá	AFIM* **
17	Mogi das Cruzes/ SP	Assoc. dos Portadores dos Portdores de Fissura Labio Palatais de Mogi das Cruzes	APAFI*
18	Ponta Grossa/ PR	Associação Pontagrossense de Pessoa Com Deformidade Faciais -	APPDf * **
19	Presidente Prudente / SP	Assoc. de Apoio ao Fissurado L. P de Presidente Prudente	AFIPP* **
20	Porto Velho/RO	Nucleo de Fissurados de Rondonia	NUFIS
21	Porto Velho/RO	Associação dos Fissurados de Rondonia RO	ASFIR
22	Recife /PE	Amigos dos Fissurados Labio Palatais de Pernanbuco	AFILAPE **
23	Rio de Janeiro /RJ	Associação de Amigos Portadores de Anomalias Cranio Faciais do Rio de Janeiro	APAC
24	Santarém / PA	Pró Sorriso	Pró Sorriso*
25	São José dos Campos / SP	Associação de Apoio F. L. Palatais -	AAFLAP* **
26	Salvador	Centrinho Irmã Dulce	Irmã Dulce
27	São Luis / MA	Associação dos Portadores de Anomalias Craniofaciais do Maranhão	APACMA * **
28	Sorocaba / SP	Assoc. F. Sorocaba	AFISSORE* **

*Cadastros atualizados 2020 **Cadastros atualizados 2021

3.2 Ações Inovadoras de Impacto Nacional

3.2.1. Proposta de Unificação de Lutas de Organizações da Esfera Pública e do Terceiro Setor da Sociedade em Prol da Causa da Fissura Labiopalatina e Demais Anomalias Orofaciais (Abril 2021) Disponível no site <https://redeprofis.com.br/textos/documentos/>

Este documento busca estabelecer parcerias nacionais em busca da unificação de lutas de organizações da esfera pública e do terceiro setor da sociedade (organizações privadas sem fins lucrativos), em prol da causa da fissura labiopalatina e demais anomalias orofaciais

Ao fazer-se essa proposta de parcerias nacionais em busca da unificação considerou-se que diante desse longo período de ausência de uma Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Anomalias Crânio e Buco-Maxilo-Faciais e Fissuras Labiopalatinas no Sistema Único de Saúde – SUS, vários Projetos de Leis foram sendo elaborados em prol da Causa da Fissura Labiopalatina e se encontram em andamento ou em fase inicial de operacionalização,

O referido documento deixa clara a necessidade e importância de uma Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Anomalias Crânio e Buco-Maxilo-Faciais e Fissuras Labiopalatinas que abarque serviços especializados de alta, média e baixa complexidade e permita o gerenciamento adequado das Anomalias Craniofaciais incluindo as Fissuras Labiopalatinas. Com a falta de tal política nem sempre a pessoa com estas condições tem acesso ao tratamento adequado aumentando-se o risco para que a mesma desenvolva deficiências a longo prazo, o que, por sua vez, não permite uma plena inserção e participação social.

Ampliando seu papel de articular intercâmbio entre associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina, a Rede Profis busca estabelecer parcerias nacionais unindo instituições públicas e do terceiro setor (organizações privadas sem fins lucrativos) em prol do fortalecimento e ações em defesa dos interesses e direitos da pessoa com fissura labiopalatina e demais anomalias craniofaciais. Propõe-se, portanto, a união de diferentes organizações públicas e/ou do terceiro setor visando a mobilização da sociedade e das diferentes esferas do governo para a formulação de uma POLÍTICA PÚBLICA À CAUSA DAS ANOMALIAS CRANIOFACIAIS INCLUINDO AS FISSURAS LABIOPALATINAS.

O convite para unificação da luta é amplo e para atingir e incluir o maior número de serviços e entidades envolvidas e interessadas nesta causa sugere-se que a Instituição Filantrópica Internacional **SMILE TRAIN BRASIL** realize a divulgação e organize as informações dos serviços e entidades participantes incluindo:

- ✓ As 36 associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina do País congregadas pela Rede Profis;
- ✓ Centros/Hospitais de credenciados pelo Ministério da Saúde (MS) para a oferta de serviços de Alta Complexidade para gerenciamento de Anomalias Craniofaciais (Habilitação 401, Portaria SAS N. 62 de 1994);
- ✓ Outros Serviços que prestam atendimento às pessoas com fissura labiopalatina e demais anomalias craniofaciais (Centros/Hospitais/Núcleos/Institutos/Fundações e afins), não credenciados pelo Ministério da Saúde Portaria SAS N. 62 (1994);
- ✓ -Associações Profissionais Brasileiras nas áreas envolvidas no gerenciamento das anomalias craniofaciais;
- ✓ Outras organizações interessadas na causa da fissura labiopalatina e anomalias craniofaciais.
- ✓ **Resposta da Smile Train (08/06/2021)**
- ✓ “A Smile Train ficou muito honrada por ter sido convidada a participar desse projeto. Acreditamos que a união de forças e esforços são peças fundamentais para uma solução assertiva. Tendo por premissa a reabilitação e empoderamento do paciente fissurado, gostaríamos de propor uma nova forma de pensar as políticas públicas– de forma que haja a garantia das condições mínimas para um tratamento com segurança e qualidade, além da assistência e amparo necessário ao paciente, mesmo quando a reabilitação não ocorra”. **(ANEXO 4)**
- ✓

Reuniões da Rede Profis : Proposta de Unificação das lutas à Fissura Labiopalatina

Datas :01/04/2021 ,08/04/2021 e 15/04/2021

3.2.2 Planejamento e Desenvolvimento da Campanha Dia da Fissura Labiopalatina /Campanha de Conscientização :Fissuras do Brasil (Junho2021)

Alguns dados organizados pela Rede Profis para subsidiar o texto da campanha de conscientização sobre a fissura labiopalatina

1- Que os defeitos congênitos identificados como fissuras labiopalatinas são comuns entre as malformações que atingem a face do ser humano e sendo que se estima a existência de 324.000 pessoas com fissura labiopalatina no Brasil, com base na população brasileira (211milhoes de habitantes/censo de 2010) e incidência da malformação (1/650).

2- A indefinição do entendimento da fissura labiopalatina como uma condição que está, ou que pode estar inerentemente associada a uma deficiência, limitando-se acesso à direitos garantidos pela Lei 13.146/2015 - Lei Brasileira de Inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) que conceitua impedimentos de longo prazo relacionados à deficiência de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, e que norteia o processo de habilitação e reabilitação. em seus artigos abaixo citados:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. § 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará: I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação.

Art. 3º Para fins de aplicação desta Lei consideram-se como barreiras: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros, dentre as quais destacamos para a área da fissura labiopalatina :

d) barreiras nas comunicações e na informação: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação;

e) barreiras atitudinais: atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas;

Art. 4º Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

§ 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas.

§ 2º A pessoa com deficiência não está obrigada à fruição de benefícios decorrentes de ação afirmativa.

Art. 14. O processo de habilitação e de reabilitação é um direito da pessoa com deficiência.

Parágrafo único. O processo de habilitação e de reabilitação tem por objetivo o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas.

Art. 15. O processo mencionado no art. 14 desta Lei baseia-se em avaliação multidisciplinar das necessidades, habilidades e potencialidades de cada pessoa, observadas as seguintes diretrizes:

I - diagnóstico e intervenção precoces;

II - adoção de medidas para compensar perda ou limitação funcional, buscando o desenvolvimento de aptidões;

III - atuação permanente, integrada e articulada de políticas públicas que possibilitem a plena participação social da pessoa com deficiência;

IV - oferta de rede de serviços articulados, com atuação intersetorial, nos diferentes níveis de complexidade, para atender às necessidades específicas da pessoa com deficiência;

V - prestação de serviços próximo ao domicílio da pessoa com deficiência, inclusive na zona rural, respeitadas a organização das Redes de Atenção à Saúde (RAS) nos territórios locais e as normas do Sistema Único de Saúde (SUS).

Assim, necessário se faz esclarecer, não ser possível concluir que a pessoa com fissura labiopalatina (ou outra anomalia craniofacial) será sempre enquadrada como sendo pessoa com deficiência. O enquadramento da pessoa com fissura labiopalatina ou outra anomalia craniofacial como pessoa com deficiência somente ocorrerá quando uma

equipe multiprofissional e interdisciplinar concluir e laudar o comprometimento das habilidades funcionais do indivíduo, conforme o disposto no artigo 2º, §1º, da já referida Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei Federal nº 13.146, de 06 de julho de 2015) e depois de realizada (quando necessária) a competente avaliação da deficiência.

3 - A inadequação e desatualização da Portaria N. 62 de 19/04/1994 do Ministério da Saúde / Secretaria de Assistência à Saúde que dispõe sobre as Normas para o Cadastro de Hospitais do Sistema Único de Saúde (SUS), portaria esta que regulamenta o credenciamento de centros/serviços para realização de procedimentos integrados para reabilitação estética e funcional de pessoas com malformações labiopalatinas. Os centros credenciados são listados no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES). O CNES, é vinculado ao Ministério da Saúde, e faz parte da Secretaria de Atenção em Saúde e Data SUS, e oferece informações sobre os estabelecimento e profissionais de saúde que atuam no SUS no Brasil. Conforme pesquisa realizada em 2019, 30 estabelecimentos estavam listados no CNES para oferecer serviços de alta complexidade necessários para a completa e adequada reabilitação da pessoa com Fissura Labiopalatina conforme indicado . (Habilitações N. 401 do Ministério da Saúde)

Conforme Cezar (2020) salienta o Estado de São Paulo concentra em seu território 09 dos 12 serviços cadastrados no CNES para toda a Região Sudeste. A Região Sul tem 8 centros (a segunda maior quantidade de centros entre as 5 regiões do país). Ou seja, Regiões Sul e Sudeste concentram 20 dos 30 centros cadastrados pelo MS para reabilitação da Fissura Labiopalatina.

4 – Projetos e/ou Leis elaboradas em prol da Causa da Fissura Labiopalatina e que se encontram em andamento ou em fase inicial de operacionalização, incluindo:

- **Projeto de Lei 1172/2015**: Dispõe sobre a obrigatoriedade de cirurgia reparadora de lábio-leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos conveniados e dá outras providencias (Aprovado na Câmara em 28/05/2019. Aguarda aprovação do Senado Federal em 30/05/2019);
- **Projeto de lei N. 11.217/ 2018**: Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura labiopalatina não reabilitados, como pessoas com deficiência. (Aguardando Parecer do Relator na Comissão de Seguridade Social e Família);
- **Lei N.13.685/2018** : Altera a lei N.12.732 de 22 de novembro de 2012 para estabelecer a Notificação Compulsória de agravos e eventos em saúde relacionados às

REDE NACIONAL DE ASSOCIAÇÕES DE PAIS E PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA
neoplasias e a Lei N.12.662 de 5 de junho de 2012 para estabelecer a Notificação
Compulsória de Malformações Congênitas. (VIGENTE).

- **Projeto de Lei N.9282/2017** : Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina [24/06]). (Aguardando Apreciação pelo Senado Federal Projeto de lei N.6565 de 19/12/2019)

Este documento deixa clara a necessidade e importância de uma Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Anomalias Crânio e Buco-Maxilo-Faciais e Fissuras Labiopalatinas que abarque serviços especializados de alta, média e baixa complexidade e permita o gerenciamento adequado das Anomalias Craniofaciais incluindo as Fissuras Labiopalatinas.

Ampliando seu papel de articular o intercâmbio entre Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina, a Rede Profis busca a união de diferentes organizações públicas e/ou do terceiro setor visando a mobilização da sociedade e das diferentes esferas do governo para a formulação de uma política pública à causa das anomalias craniofaciais incluindo as fissuras labiopalatinas.

Dra. Maria Inês Gandara Graciano- Presidente da Rede Profis (Bauru, maio de 2021)

VIDEOS 1 e 2 da Campanha Dia da Fissura Labiopalatina :Fissuras do Brasil
FISSURAS DO BRASIL é uma ação unificada de As Fissuradas, Fissurados pela Vida, A Luz do Teu Sorriso e Rede Profis em conjunto com VOCÊ. Busca lutar pelos direitos das pessoas com Fissura Labiopalatina **(ANEXO 5)**

VIDEO 3 :Videos da Campanha Dia da Fissura Labiopalatina -24/6 : Homenagem à Profissionais Vitimas da COVID -19 (ANEXO 5.1) ?

Mobilização : Pedido de Votação e Aprovação das Leis sobre Fissura Labio palatina (Votação PL / Abaixo Assinado/ Petição)

Consulta Pública :Senado Federal Programa e -Cidadania :Opine sobre a Materia **PL /Senado 6565/2019** Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina

Refere-se a consulta Publica para **Criação do Dia Nacional de Conscientização**

sobre a Fissura LabioPalatina para votação conforme Projeto de Lei N.9282/2017 /
Camara dos Deputados

Abaixo Assinado - Projeto de Lei N.3526 de 2019/ Senado Federal (N. 1.172/2015 na Camara dos Deputados) - Estabelece a obrigatoriedade de Cirurgia Reparadora de Labio Leporino ou Fenda Palatina no Sistema Unico de Saude (SUS) e nos conveniados e da outras providencias (Aprovada na Camara em 28/05/2019 Aguardando aprovação do SenadoFederal desde 30/05/2019)

3.3 Programa de Capacitação dos Dirigentes, Voluntários e Profissionais.

3.3.1- Parcerias em Eventos : Programas e Textos /Doações Rede Profis (ANEXO 6)

- 28^o COFAB e 1^o Encontro Internacional de Fonoaudiologia no período de 18 a 21/8/2021 pela USP **Bauru USP (ANEXO 6.1)**

- I Simpósio Interprofissional -Lábio Leporino: A hereditariedade pelas Ligas de **Ribeirão Preto /SP** (Liga Interprofissional de Genética e Genômica na Saúde Humana e Liga Acadêmica de Cirurgia e Traumatologia Buco-Maxilo- Facial) no dia 28/08/2021 (12h às 17h) **(ANEXO 6.2)**

- I Semana de Atenção às Fissuras Labiopalatinas e Anomalias Relacionadas da Universidade Federal de Sergipe, Campus Lagarto de 20 a 24//09/2021 em **Sergipe /AL** virtualmente . **(ANEXO 6.3)**

Nota : O Evento de Ribeirão Preto captou o valor de R\$ 200,00 (duzentos reais) de doação para a Rede Profis. Os demais resultaram em divulgação do trabalho desenvolvido pela Rede Profis mediante a fala da presidente

3.3.2 Participação em Cursos de Serviço Social e Fissura Labiopalatina : divulgação e incentivo para participação das Associações cadastradas na Rede Profis

3.3.2.1 Participação em Curso de Serviço Social e Fissura Labiopalatina ! Curso de Educação Continuada organizado pela Smile Train e HRAC/USP :

02/03/2021- Aula inaugural Tema : Desafios do Serviço Social na area da fissura labiopalatina : assistencia, Ensino e pesquisa (Dra Talita Fernanda Stabile Fernandes)

06/04/2021- Modulo 1- Tema : O Serviço Social nos diferentes contextos das pessoas com fissure labiopalatina: família, escola e vida profissional (Ms. Rayanne Meyer Barduzzi

04/05/2021 : Modulo 2- Tema : A instrumentalidade do Serviço Social : O Estudo Social em Questão (Maria Ines Gandara Graciano)

01/06/2021- Modulo 3- Tema : A intervenção do Serviço Social da Saúde e Reabilitação em situações familiares complexas (Esp. Erica Ap. Brandao Dolo Fabiano)

06/07/2021- Modulo 4- Tema : A fissura labiopalatina no contexto das políticas sociais e o reconhecimento como deficiência (Dra,Talita Fernanda Stabile Fernandes)

03/08/2021- Modulo 5- Tema : Regulação do acesso , territorialidade e redes de suporte na área das fissuras labiopalatinas (Ms Rayanne Meyer Barduzzi)

14/09/2021- Modulo 6- Tema : : Ensino e pesquisa em serviço social no campo das fissuras labiopalatinas (Dra Daniella Tech Doreto)

05/10/2021 – Modulo 7- TemaAtenção social à pessoa com fissura labiopalatina: proposta de modelização do serviço social em centros especializados(DraTalita Fernanda Stabile Fernandes)

09/11/2021 - Modulo 8 Tema: Atenção à pessoa com fissura labiopalatina :proposta de modelização do Serviço Social em Centros Especializados (Dra,Talita Fernanda Stabile Fernandes)

3.3.2.2 Curso de Educação a Distancia (EAD) Ação de Extensão / Atualização:

Cuidado Multiprofissional da pessoa com fissura labiopalatina organizado pelo Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis (HESFA) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

2021- Aspectos Gerais do Direito à Saúde da Pessoa com Fissura Labiopalatina (Thyago Cezar – advogado e presidente da Rede Profis)

2021 - O estudo social para conhecimento da realidade (Rayanne Meyer Barduzzi HRAC/USP)

O estudo socioeconômico: Um instrumento técnico operativo (Dra Maria Inês Gandara Graciano- Rede Profis)

2021- Trabalho em Equipe e Atuação do Assistente Social (Rayanne Meyer Barduzzi HRAC/USP)

2021-Serviço Social : Propostas do Serviço Social na Reabilitação da Fissura Labiopalatina :do individual ao coletivo . (Daniella Tech Doreto)

3.3.3 Participação em Curso sobre Legislação e Terceiro Setor

29/07//2021 – Estatuto Social

Realização : Audisa /Monello Advogados

Participante da Rede Profis: Maria Ines Gandara Graciano (Ouvinte)

3.3.4 Participação em Lives , Eventos, Reportagens , Pesquisas / Produções à causa das pessoas com fissura labiopalatina / Representantes da Rede Profis :Ouvinte e/ou Palestrante

3.3.4.1 Lives

21/02/2021 - As Contribuições do Serviço Social para a Garantia dos Direitos da Pessoa com Fissura Labiopalatina

Palestrante : Icléa Melo

Coordenação : Colcha de Sorrisos-Iza Carla Passos – Assistente Social Salvador BA

30/04/2021- Fonoaudiologia

Palestrante : Dra Olivia Mesquita _ Fonoaudiologa do HRAC/USP e Secretária da Rede Profis

Coordenação : Colcha de Sorrisos-Iza Carla Passos – Assistente Social Salvador BA

19/05/2021- Odontologia

Palestrante: Dra Monica W. Lopes -

Coordenação : Colcha de Sorrisos-Iza Carla Passos – Assistente Social Salvador BA

18/06/2021 -Fissura Labiopalatina :Falas e Escutas da Sociedade

Palestrantes: Eliana Molina (Presidente da AAFLAP de Sao Jose dos Campos/SP);Roberta Yue Rodrigues (Fonoaudiologa)

Coordenação:AAFLAP

23/06/2021 - Fissura Labiopalatina : É importante falar sobre Ela

Comemoração ao Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina(Projeto de Lei 6565/2019 Institui o Dia 24 de junho como o Dia Nacional de Conscientização da Fissura Labiopalatina)

Palestrantes : Silvia Tavares, Danilo Mantovani, Andrea Cintra Lopers , Daniela Barbosa (Fonoaudiologos) e Thyago Cezar (Advogado e Diretor da Rede Profis)

Coordenação : Conselho Federal de Fonoaudiologia

24/06/2021 - Dia da Fissura Labiopalatina : Lançamento da Campanha Fissuras do Brasil (Vídeo)

Palestrantes : Vanessa Correa Silva, Thyago Cezar , Daniela Barbosa e Andre Luiz

Coordenação : Rede Profis, A luz do Teu Sorriso, As Fissuradas , Fissurados pelaVida

24/06/2021 - Consulta Pública : Projeto de Lei N.6565 de 2019 Institui o Dia Nacional de Conscientização da Fissura Labiopalatina

24/06/2021- Fissuras do Brasil – Quando pudermos tirar as máscaras , que sorrisos iremos mostrar para o Brasil (Video)

Coordenação : Rede Profis, A luz do Teu Sorriso, As Fissuradas , Fissurados pelaVida

Data 22/07/2021 - Lançamento de Livro :O Livro Engraçado Feito Por Crianças (Pacientes da Afissur)

Coordenação : Afissur de Curitiba /PR

12/08/2021- O Sorriso de Cada Dia

Palestrante :Jordan W Andre (Afissore – Sorocaba/SP)

Coordenação :Colcha de Sorrisos/ Iza Carla Passos – Assistente Social Salvador BA

16/09/2021 - Pessoa com Fissura Reabilitada

Convidado :Thyago Cezar (Rede Profis)

Coordenação: Jordan André (Afissore e Rede Profis)

17/09/2021 - Bate Papo sobre a importancia de se falar sobre Fissura

Convidado: Thalita Rocha (Psicologa e Pessoa com Fissura Labiopalatina)

Coordenação:Fissurados Pela Vida /Camila Rocha (Fissurados pela Vida)

3.3.4.2 Eventos

24/06/2021 - Dia Municipal da Fissura Labiopalatina :Bauru /SP (Texto elaborado para ação do Serviço Social do HRAC na Sala de Espera) **(ANEXO 6.4)**

Autoria : Maria Ines Gandara Graciano (Rede Profis)

Coordenação :Talita Stabile Fernandes e equipe do Serviço Social (HRAC/USP)

27/08/2021 – Grupo de Estudo do Serviço Social do HRAC/USP

Tema : A Atuação do Serviço Social frente a COVID

Palestrante :Larissa Guimarães Ricardo

Representante da Rede Profis (Ouvinte) Maria Ines Gandara Graciano

06/08/2021 – XII Congresso Latinoamericano de Investigacion para La Paz CLAIP

Tema : Direito ao Reconhecimeto- A fissura labiopalatina enquanto condicao que causa deficiencia

Palestrante :Thyago Cezar (Rede Profis)

18 a 21/08/2021 – 28^o COFAB e 1^o Encontro Internacional de Fonoaudiologia no período de 18 a 21/8/2021 pela USP **Bauru USP**

Representante da Rede Profis (Ouvinte) Maria Inês Gândara Graciano

28/08/2021 – I Simpósio Interprofissional -Lábio Leporino: A hereditariedade pelas Ligas de **Ribeirão Preto /SP** (Liga Interprofissional de Genética e Genômica na Saúde Humana e Liga Acadêmica de Cirurgia e Traumatologia Buco-Maxilo- Facial) no dia 28/08/2021 (12h às 17h)

Representante da Rede Profis (Ouvinte) Maria Inês Gândara Graciano

18 a 21/08/2021 – I Semana de Atenção às Fissuras Labiopalatinas e Anomalias Relacionadas da Universidade Federal de Sergipe, Campus Lagarto de 20 a 24//09/2021 em **Sergipe /AL**

Representante da Rede Profis (Ouvinte) Maria Ines Gandara Graciano

25/09/2021 – Semana Internacional de Fissura Labiopalatina : Combate ao Bullying

Coordenação : (HRAC/USP - Bauru e Smile Train):

Representante da Rede Profis (Ouvinte) Maria Ines Gandara Graciano

21 a 22/09/2021 – o III Fórum Nacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.

Organização: Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil /Comissão Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência / Comissão de Proteção aos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/PA,

Representantes da Rede Profis (Ouvintes) : Maria Ines Gandara Graciano e Thyago Cezar (Rede Profis)

21/09/2021- III Forum Nacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência - Brasília DF

Tema central "Capacidade Jurídica da Pessoa com Deficiência"

Palestra Magna : Avaliação Biopsicosocial

Palestrante : Lailah Vasconcelos de Oliveira Vilela (Médica e Auditora Fiscal / Trabalho)

Coordenação :Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil/ Comissão Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e Comissão de Proteção aos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/PA

3.3.4.3 Reportagens

11/05/2021 - Radio FM 94 Bauru/SP

Entrevista sobre os direitos da Pessoa com Deficiência

Palestrante : Thyago Cezar - Diretor Adm, Financeiro da Rede Profis

21/06/2021 - Revista Crescer

Mães lutam para ampliar o tratamento da Fissura Labiopalatina

<https://revistacrescer.globo.com/Saude/noticia/2021/06/maes-lutam-para-ampliar-o-tratamento-da-fissura-labiopalatina.html>

Participação/ Depoimentos :Vanessa Correa (Rede Profis e A Luz do Teu Sorriso), Luiza Panunzio (As Fissuradas) e Thyago Cezar (Rede Profis)

24/06/2021- Reportagem Jornal da Cidade -

Dia Municipal da Fissura Labiopalatina :Bauru /SP

Autoria : Maria Ines Gandara Graciano (Rede Profis) **(ANEXO 6.4)**

3.3.4.4 Pesquisas /Produções

01/02/2021 a 30/06/2021- Relatório Final da Pesquisa :

Título : Fissura Labiopalatina e seus Aspectos Psicossociais _ Revisao da Literatura

Pesquisadora : Dra Maria Inês Gândara Graciano

03 /2021 - Participacao em Co- autoria com equipe do HRAC/USP

Livro : Fissuras Labiopalatinas – Uma abordagem Interdisciplinar

Capítulo : Aspectos Cognitivos e Psicossociais

Co-autores do Serviço Social : Dra Maria Ines Gandara Graciano e Dra Talita Fernanda Stabile Fernandes (Rede Profis e HRAC/USP)

07 /2021 - Lançamento de Livro

Livro : Os direitos civis da Pessoa com Deficiência

Capítulo : Os direitos da Pessoa com Deficiência

Autoria : Thyago Cezar (Rede Profis)

16/11/2021 - Resumo para Congresso Internacional nos USA (Fort Worth Texas)

Título : A Rede de Serviços de Saúde e Socioassistenciais na área das Malformações Labiopalatinas : Um Estudo da Realidade Brasileira e a Contribuição de Organização Internacional.(Aprovado) (Rede Profis, Smile Train e HRAC/USP)

The network of health and social care services in the area of lip and palate malformations: a study of brazilian reality and the contribution of an international organization.

Organização: ACPA The American Cleft Palte Craniofacial Association **Autores** : Graciano,M.I.G; Ozawa,T O; Mesquita, S.T; Cezar T. **29/03/2022 a 02/04/2022**

3.3.4.5 Bancas Examinadoras

14/12/2021 /Tema: Os Serviços de Saúde na Área das Malformações Labiopalatinas :Atualização de um estudo sobre a realidade brasileira

Pesquisadora/ Residente HRAC: Daniela Silva Ferreira

Avaliadora : Dra Maria Inês Gândara Graciano

3.4 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.
-

3.5 Mobilização Nacional para a Defesa dos Direitos da Pessoa com Fissura Labiopalatina

3.5.1 - Lutas e/ou Conquistas à causa da fissura labiopalatina e seu processo histórico, segundo relato de Thyago Cezar – Redeprofis.

“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, que conta atualmente com trinta e seis associações cadastradas, 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 à causa da fissura labiopalatina.”(Thyago Cezar)

- **Projeto de Lei 1172/2015:** Dispõe sobre a obrigatoriedade de cirurgia reparadora de lábio-leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos conveniados e dá outras providências (Aprovado na Câmara em 28/05/2019. Aguarda aprovação do Senado Federal em 30/05/2019);
- **Projeto de lei N. 11.217/ 2018:** Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura labiopalatina não reabilitados, como pessoas com deficiência. (Aguardando Parecer do Relator na Comissão de Seguridade Social e Família);
- **Lei N.13.685/2018 :** Altera a lei N.12.732 de 22 de novembro de 2012 para estabelecer a Notificação Compulsória de agravos e eventos em saúde relacionados às neoplasias e a Lei N.12.662 de 5 de junho de 2012 para estabelecer a Notificação Compulsória de Malformações Congênitas. (VIGENTE).
- **Projeto de Lei N.9282/2017 :** Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina [24/06]. (Aguardando Apreciação pelo Senado Federal Projeto de lei N.6565 de 19/12/2019).
- **Lei N 7333 de 03 de março de 2020 –** *Dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Bauru e dá outras providências*

Outras lutas :

Portaria N. 62 de 19/04/1994- Necessidade de adequação e atualização da do Ministério da Saúde / Secretaria de Assistência à Saúde que dispõe sobre as Normas para o Cadastramento de Hospitais do Sistema Único de Saúde (SUS), portaria esta que regulamenta o credenciamento de centros/serviços para realização de procedimentos integrados para reabilitação estética e funcional de pessoas com malformações labiopalatinas.

Lei Federal nº 13.146, de 06 de julho de 2015, Conforme o disposto na referida **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (em vigor desde janeiro de 2016 em quase sua integralidade), critérios nacionais para a avaliação da deficiência decorrente da fissura labiopalatina e demais anomalias orofaciais deveriam ter sido implementados pelo Poder Executivo até 2018, o que não ocorreu apesar da existência

do Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros (baseado na Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Classificação Internacional de Funcionalidades – CIF) denominado Índice de Funcionalidade Brasileiro [IF-Br].

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 com interesse pelo tema. (Thyago Cezar

3.5.2 -Participação em Audiências Públicas à Causa da Fissura Labiopalatina -Reconhecimento de Pacientes com Fissura Palatina

08/12/2021 - Convite do Deputado Dr. Vicente Caropreso de Santa Catarina, para participar da 7ª Reunião Ordinária da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência no dia 23/11/2021 com o intuito de explanar sobre as anomalias craniofaciais e a importância da equiparação dessas pessoas com a deficiência física, reunião esta que foi transferida com data a ser comunicada.

Participantes :

Deputado Dr. Vicente Caropreso

Deputada Luciane Carminatti

Deputada Marlene Fengler

Deputada Dirce Heiderscheidt

Thyago Cezar (Rede Profis)

Vanessa Correa Silva (Rede Profis e A Luz do Teu Sorriso)

07/12/2022 - Convite do Deputado Francisco Jr da Câmara dos Deputados de Goiás, para participar de Audiência Pública para debater o Projeto de Lei N. 11.217 de 2018 que dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência bem como os seus apensados.

Participantes :

Deputado Francisco Jr

Prof Dr Carlos Ferreira dos Santos (Superintendente do HRAC/USP)

Sra Lucia Reis (Hospital São Marcos /Associação Piauiense dos Fissurados Labiopalatais)

Dr Carlos Nicolau Feitosa Lima Babadopulos (Associação Beija Flor / Fortaleza/CE)

Vânia Tie Ferreira (Departamento de Políticas Temáticas dos Direitos da Pessoa com Deficiência , Ministério da Mulher , da Família e dos Direitos Humanos

Thyago Cezar (Rede Profis)

3.6 Utilização de Mídias e Redes Sociais-**3.6.1 Atividades interativas nos Grupos do Whatsapp**

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 representante(s) de cada associação cadastrada na Rede Profis:

- 1) REDE PROFIS – Bauru/SP
- 2)HRAC/USP- Bauru/SP,
- 3)PROFIS – Bauru/SP,
- 4) FUNCRAF – Bauru/SP
- 5) ABFLP -Brasil ,
- 6) Smile Train- Brasil,
- 7)Fissurados pela Vida-Brasil
- 8) ASSOCIAÇÃO SORRISOS LARGOS – Belém/PA
- 9) AFLAB – Belém/PA
- 10) AMANZONFIR – Boa Vista- RR
- 11)AFISVALE – Blumenau/SC,
- 12) ABRAFIS – Brasília/DF
- 13) PROFIS –Brasília/DF
- 14)CRACF - (antigo - APIC -) Campos de Goytacazes /RJ
- 15) SOBRAPAR- Campinas S/P,
- 16)PROFIS–Catanduva/SP
- 17) APOFILAB – Cascavel/PR
- 18) PROFIS OESTE – Chapecó/SC,
- 19)PROFIS–Concórdia/SC ,
- 20) AFFISUR – Curitiba/PR-
- 21) A LUZ DO TEU SORRISO Florianópolis/SC
- 22) BEIJA-FLOR FUNFACE –Fortaleza/CE,
- 23)AFIS-Goiana/GO
- 24) AFIP – João Pessoa/PB
- 25)PROFIS–Joinville/SC ,
- 26) CEFIL – Londrina/PR ,
- 27) AFAM – Manaus/AM),
- 28)APIFAM – Manaus/AM ,
- 29)AFIM–Maringá/PR
- 30) AMESFI–Medianeira/PR ,
- 31) APAFI MC – Mogi das Cruzes/SP,
- 32) APAFIS – Natal/RN,
- 33) APPDF – Ponta Grossa/PR
- 34) ASFIR Porto Velho / RO ,
- 35) NUFIS – Porto Velho -RO
- 36)AFIPP – Presidente Prudente/SP
- 37) CASA SORRIR – Recife/ PE),
- 38)AFILLAPE – Recife /PE, ,
- 39) ADAF – Ribeirão Preto/SP,
- 40)NADEF – Ribeirão Preto – SP,
- 41)ALECRANFA – Rio Branco/AC,
- 42) CENTRINHO IRMÃ DULCE – Salvador BA,
- 43)Colcha de Sorrisos – Salvador BA
- 44) PRO SORRISO – Santarém / PA
- 45)AAFLAP – São José dos Campos/ SP,
- 46) APACMA – São Luís/MA
- 47) AS FISSURADAS - Sao Paulo/SP
- 48)AFIP – São Paulo/SP –
- 49) A FORÇA DE UM SORRISO , São Paulo/SP ,
- 50)AFISSORE Sorocaba/SP,
- 51)PROFIS – Xinguara /PA)
- 52 -Labios Compartidos-,US

Total de 52 organizações e/ou afins representadas e 77 participantes (05 Grupos de Apoio ,08 Núcleos /Centros ou Hospitais e 39 Associações).

Grupo 2- Rede de Ações FLP: O objetivo do grupo foi definido como 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.

Optou-se pela Unificação dos Grupos 1 e 2 evitando -se a duplicidade de participantes em ambos os grupos, visando a racionalização das comunicações.

Grupo 3- Rede Profis: Diretoria e Conselho Fiscal (Biênio 2020/2022): O objetivo é promover maior aproximação e comunicação entre os membros da Diretoria e Conselho Fiscal para propostas, sugestões e tomada de decisões.

3.6.2 Atualização de informações no Site da Rede Profis www.redeprofis.com.br

3.7 Captação de Recursos

3.7.1- Proposta de Parceria da Rede Profis com a Smile Train Brasil para subsidio às Associações de pais e pessoas com Fissura Labiopalatina do Brasil.

Buscou-se, neste ano, parceria com a Smile Train com o apoio do HRAC USP para viabilização de parcerias com diferentes associações de fissura labiopalatina, especialmente, aquelas que prestam serviços de reabilitação interdisciplinar nas áreas de Ortodontia, Fonoaudiologia Nutrição e Serviço Social. Desta forma, as Associações interessadas neste aporte financeiro preencheram um Cadastro para iniciarmos o planejamento desta parceria Rede Profis—Smile Train, mediante o mapeamento dos serviços a serem contemplados.

Elaborado Tabela com Prioridades para Apoio da Smile Train às Associações de Fissura Labiopalatina em 22 Associações sendo 11 (onze) na área da saúde e reabilitação, (Sorocaba –SP, Sao José dos Campos-SP, Presidente Prudente-SP, Sao Bernardo do Campo- SP, Itapetininga-SP Maringá-PR, Cascavél-PR, Ponta Grossa-PR, Curitiba-PR, Concórdia-SC e Santarém-PA) 7 (sete) na Assistência Social (Bauru-SP. Mogi das Cruzes-SP, Blumenau-SC , Chapeco-SC, Campo Grande MS, Boa Vista- RR e Sao Jose Ribamar MA) além de 4 (quatro) com parcerias efetivadas.

Resultado em 2021 : A Smile Train iniciou o processo de parcerias com a AAFLAP de São José dos Campos-SP , AFISSORE de Sorocaba –SP e PROFIS Bauru-SP

3.7.2- Proposta de Captação de Recursos pela Rede Profis mediante a vendas de Cadernos Abrace Sorrisos em Parceria com a Smile Train 2020/2021: Capa e Texto . (ANEXO 07);

Elaboração de Texto e Contatos para a Campanha Cadernos Solidarios Abrace Sorrisos : Rede Profis e Smile Train (Conteúdo) No ano de 2020, lançamos, nesta parceria, a campanha denominada Caderno Solidário, com o objetivo de informar a sociedade, sobre a fissura labiopalatina e os recursos disponíveis para o acesso ao tratamento bem como as principais leis que garantem direitos de cidadania abordando os conteúdos :

O que é a Rede Profis?, O que é a Smile Train? O que é fissura labiopalatina? Quais as causas da fissura labiopalatina? Quais as principais preocupações e/ou problemas causados pela fissura labiopalatina? No que consiste o tratamento das pessoas com fissura labiopalatina? Onde buscar tratamento? Quais as principais leis na área das deficiências e/ou anomalias craniofaciais?

Resultado da Campanha :

Campanha Cadernos Abrace Sorrisos (Controle de Vendas)

A situação atual da Venda dos Cadernos resume-se em : dos 578 Cadernos (12 A Luz do teu Sorriso , 66 As Fissuradas e 500 Abrace Sorrisos) foram distribuídos 560 dos quais 489 foram vendidos e pagos totalizando o valor de R\$ 22.580,00 (vinte e dois mil e quinhentos e oitenta reais) , doados 36 exemplares e saldo atual de estoque de 18 Cadernos (04 A Luz do teu sorriso, 02 As Fissuradas e 12 Abrace Sorrisos)
Atualizado até 31/12/21.

3.7.3 - Campanha de Conscientização : Contribuintes / Doadores a Rede Profis

Aos nossos parceiros e apoiadores!

Que bom tê-los como agentes multiplicadores na luta pela causa da fissura labiopalatina. A união de pessoas com os mesmos objetivos fortalecem nossas ações. Por isso, acreditamos no trabalho em rede articulado pela Rede Profis cuja missão é congregar, integrar representar e fortalecer ações em defesa dos direitos de pessoas com fissura labiopalatina. Em 2021 iniciamos uma nova gestão consciente dos novos desafios face à realidade atual, com expectativa otimista para a defesa de direitos das pessoas com fissura labiopalatina em nível nacional. Pretendemos intensificar a atuação da Rede Profis com ações pontuais - apoiando as associações no desenvolvimento de suas atividades, fomentando o compartilhamento de ideias e ações - e globais, representando estas instituições na busca por políticas públicas nacionais em parceria com outras organizações afins. Para isso, precisamos do apoio das associações como pessoas jurídicas no nosso quadro associativo nas categorias de efetivos ou colaboradores mediante contribuições contínuas (filiadas/contribuintes) e/ou pessoas físicas com contribuições espontâneas (doações) . Em Assembleia Geral foi sugerido, para as filiadas o valor de contribuição mensal de R\$100,00 (cem reais), mas devido às dificuldades socioeconômicas no contexto atual ficará à critério de cada contribuinte ou doador definir a periodicidade e o valor de acordo com as suas possibilidades.

Como fazer esta contribuição?

1. Você pode transferir o valor desejado diretamente para a conta da Rede Profis através do Pix CNPJ 07.074.175/0001-92 ou nos seguintes dados:

Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina
CNPJ 07.074.175/0001-92

Banco do Brasil (001)

Agência 3015-5

Conta Corrente 25001-5

2. Você pode programar a contribuição contínua (mensal) via PIX ou no seu cartão de crédito através do PagSeguro no link <http://redeprofis.com.br/doacoes/>

Para que a nossa Rede cumpra seus compromissos e realize sua missão, a sua participação é fundamental! Participe! A luta é de todos nós! Nossos agradecimentos em nome da diretoria da Rede Profis.

Vanessa Correa da Silva - Vice-diretora presidente

Maria Inês Gândara Graciano - Diretora presidente

(30/06/2021).

3.8 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 (presencial ou remoto) com representantes de Associações realizado pelo Serviço Social (Projetos Comunitários) durante o ano de 2020 com restrições devido a pandemia de Coronavírus

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

4.1 Reuniões da Diretoria: Principais assuntos discutidos (Atas)

24/02/2021 -

1) Abertura da reunião. 2) Estatuto e Proposta de Plano de Ação. 3) Proposta de Assembleia Geral (virtual). 4) Divulgação do Curso de Formação Continuada sobre o Serviço Social e Fissura Labiopalatina.. 5) Proposta de realização de Workshop sobre Fissura labiopalatina e Encontro Nacional da Rede Profis. 6) Situação financeira da Rede Profis, compromissos e propostas para captação de recursos.. 7) Estudo sobre a possibilidade de parcerias das Associações com a Smile Train. 8) Contratação dos serviços de informática ..9) Cancelamento do Contrato de Prestação de Serviços de Assessoria da AUDISA Consultores Associados. 10) Definição do Cronograma de Reuniões da Diretoria e Conselho Fiscal (virtual) 11) Palavra Livre

25/08/2021

1) Aniversário da Afissore de Sorocaba /SP (17/09/21.2) Encontro Nacional da Rede Profis
3) Reuniões da Rede Profis e Smile Train com associações via Google Meeting..4) Profis Bauru Reabertura (Projeto De Portas Abertas) com o apoio da Smile Train. . 5) Campanha Dia da Fissura / Fissuras do Brasil 6) Campanha Cadernos Abrace Sorrisos (Controle de Vendas). 7) Sugestões para Campanha em 2022.. 8) Propostas de ações da Diretoria.. 9) Relação Atualizada dos serviços de fissura labiopalatina no Brasil (Associações, Núcleos/Centros, Hospitais, Grupos de Apoio). 10) Contribuições das Associações.) 11) Situação financeira atual da Rede Profis. 12) Eventos.. 13) Outros Assuntos de interesse 14) Palavra livre..15) Finalização

22/11/2021

1)Programa do Encontro Nacional da Rede Profis. 2) Solicitação de Apoio da Smile Train para patrocinar o Encontro Nacional da Rede Profis.)3) Campanha Cadernos Abrace Sorrisos (Controle de Vendas. 4) Repasse de 20% da venda de Cadernos Abrace Sorrisos para a Profis Bauru. 5) Relação Atualizada dos Serviços de Fissura Labiopalatina do Brasil (Associações, Núcleos/Centros, Hospitais, Grupos de Apoio. 6) Situação financeira atual da Rede Profis.. 7) Contribuições das Associações 8) Eventos. 9) Participação de Thyago Cezar em Audiências Públicas.. 14) Palavra livre.

4.1.1.Reuniões da Rede Profis com Associações: Principais assuntos discutidos (Atas)

09/06/2021 Reunião de representantes da Diretoria da Rede Profis e do Serviço Social do HRAC/USP com representantes da Associação de Promoção Social de Fissura Labio Palatal e Deficientes Auditivos de Joinville

04/08/2021- Reunião de representantes da Diretoria e Conselho Fiscal da Rede Profis com representantes da Associação de Fissurados Lábio Palatais de Sorocaba e região
AFISSORE de Sorocaba –SP.

4.1.2.Reuniões da Rede Profis com a Smile Train: Principais assuntos discutidos (Atas)

Data- 10/03/2021

Participantes : Mariane Goes e Maria Ines Gandara Graciano

Objetivos:: Reunião da **Smile Train e AFISSORE de Sorocaba/SP** com apoio da Rede Profis para estudo da viabilidade de parceria no tratamento ambulatorial (ortodontia e fonoaudiologia de pacientes com fissura labiopalatina)

Data- 28/04/2021

Participantes: Mariane Goes e Maria Ines Gandara Graciano

Objetivos:: Reunião da **Smile Train e AAFLAP de São Jose dos Campos/SP** com apoio da Rede Profis para estudo da viabilidade de parceria no tratamento ambulatorial (ortodontia e fonoaudiologia de pacientes com fissure labiopalatina

Data- 15/04/2021:

Participantes:: Mariane Goes, Camila Beni Ferreira, Gisele Guerra, Juan de La Plata, Menotti Grigi, Leonilson Oliveira, Roberta Nogueira Fernandes Dalcó, Maria Ines Gandara Graciano, Cristiano Tonello, Terumi Okada e demais convidados do HRAC/USP e Rede Profis: Thyago Cezar, Jeniffer de Cassia Rillo Dutka e Talita Fernandes)

Objetivos:: Proposta de Unificação de Lutas de Organizações da Esfera Pública e do Terceiro Setor da Sociedade m em Prol da Causa da Fissura Labiopalatina e demais Anomalias Orofaciais

Data- 02/2021 : Revisao do Estudo e encaminhamento para a Smile Train

Descrição : Conclusão do Estudo e Mapeamento das Prioridades para Parcerias das Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina com a Smile Train (Dra Maria Ines Gandara Graciano)

Elaborado Tabela com Prioridades para Apoio da Smile Train às Associações de Fissura Labiopalatina em 22 Associações sendo 11 (onze) na área da saúde e reabilitação, (Sorocaba –SP, Sao José dos Campos-SP, Presidente Prudente-SP,Sao Bernardo do Campo- SP, Itapetininga-SP Maringá-PR, Cascavél-PR, Ponta Grossa-PR, Curitiba-PR, Concórdia-SC e Santarém-PA) 7 (sete) na Assistência Social (Bauru-SP. Mogi das Cruzes-SP,Blumenau-SC , Chapeco-SC,Campo Grande MS, Boa Vista- RRe Sao Jose Ribamar

MA) além de 4 (quatro) com parcerias efetivadas

4.1.3. Reuniões da Rede Profis com a LIAC - Liga Interdisciplinar de Anomalias Craniofaciais

Datas :01/02/2021 e 25/03/2021

Objetivo: Estudo da Viabilidade de realizar o Encontro Nacional da Rede Profis em Parceria com a LIAC (Programação elaborada em conjunto /Evento suspenso em 2021)

4.1.4. Reuniões da Rede Profis com HRAC/USP : Proposta de Unificação das lutas à Fissura Labiopalatina :

Datas :01/04/2021 ,08/04/2021 e 15/04/2021

4.1.5. Reuniões da Rede Profis com o Grupo Fissuras do Brasil

Datas :24/05/2021 , 02/08/2021

Composição : Rede Profis, As Fissuradas , A Luz do Teu Sorriso, Fissurados pela Vida

4.2 Reunião da Assembléia Geral: Principais assuntos discutidos (Ata)

14/04/2021

- Realização da 21ª 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 vinte

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);
- Apoio para a Criação de Lei que viabilize o Dia Nacional da Pessoa com Fissura Labiopalatina (PL 9282/2017);
- Maior comprometimento e adesão das Associações à Rede profis;
- Intercâmbio e capacitação dos profissionais das associações com apoio do HRAC-USP via presencial ou virtual e outras instituições parceiras .
- Fortalecimento de Parcerias com organizações nacionais : Fissurados pela Vida , As Fissuradas, A Luz do teu Sorriso, – Associação Brasileira de Fissura Labiopalatina (ABFLP); Liga Acadêmica de Anomalias Craniofaciais da USP-Bauru (Cursos de Medicina, Odontologia e Fonoaudiologia) e outras organizações e grupos de apoio.
- Fortalecimento de Parceria com a organização internacional Smile Train Brasil, para viabilização de projetos sociais e de capacitação profissional na área da fissura labiopalatina;
- Organização e realização do XVI Encontro Nacional da Rede Profis em parceria com a Afissore de Sorocaba – SP (Anexo 8)

6. ANEXOS

Relatório elaborado por:

Maria Inês Gândara Graciano- Presidente

Thyago Cezar- Diretor Financeiro

Marglete Domingues – Analista de Sistemas

Bauru, 31 de março de 2022.



Thyago Cezar
Diretor Adm. Financeiro



Maria Inês Gândara Graciano
Diretora Presidente

Anexo 1 - Relação das 21 Associações Filiadas à Rede Profis (Manter as cores /legenda)

1	Bauru/ SP#	Sociedade de Promoção Social do Fissurado LabioPalatal	PROFIS **
2	Blumenau/ SC#	Associação dos Fissurados do Vale do Itajaí	AFISVALE* **
3	Boa Vista RR	Associação Norte Amazonica de Apoio a Pessoa com Fissura Labiopalatina de Roraima	AMAZONFIR*
4	Bauru/SP e Campo Grande /MS; Itapetininga/Sp e Campo Grande /MS	Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Craniofaciais	FUNCRAF *
5	Cascavél / PR#	Assoc. Fissurados de Cascavel	APOFILAB* **
6	Chapecó / SC	Associação de Promoção Social dos Fissurados Lábio Palatal do Oeste Catarinense	PROFIS – OESTE*
7	Concórdia / SC#	Assoc. Prom. Social F. L. Palatal	PROFIS CONCÓRDIA*
8	Curitiba/ PR#	Associação de Reabilitação e Promoção Social ao Fissurado Labiopalatal	AFISSUR* **
9	Fortaleza/ CE#	Assoc. Beija Flor FUNFACE	ABF*
10	Franca /SP	Associação de Fissurados de Franca	AFISFRAN * **
11	João Pessoa / PB	Instituto do Fissurado Labiopalatal da Paraíba – Instituto Palate – AFIP	Instituto Palate *
12	Joinville / SC#	Associação de Promoção Social de Fissura Labio Palatal	PROFIS JOINVILLE* **
13	Maringá / PR	Associação de Apoio ao Fissurado Labiopalatal de Maringá	AFIM* **
14	Ponta Grossa/ PR	Associação Pontagrossense de Pessoa Com Deformidade Faciais -	APPDf * **
15	Presidente Prudente / SP#	Assoc. de Apoio ao Fissurado L. P de Presidente Prudente	AFIPP* **
16	Recife /PE	Amigos dos Fissurados Labio Palatais de Pernanbuco	AFILAPE **
17	Santarém / PA	Pró Sorriso	Pró Sorriso*
18	Florianopolis	A Luz do Teu Sorriso	A Lu teu Sorriso
19	São José dos Campos / SP#	Associação de Apoio F. L. Palatais -	AAFLAP* **
20	São Luis / MA	Associação dos Portadores de Anomalias Craniofaciais do Maranhão	APACMA * **
21	Sorocaba / SP	Assoc. F. Sorocaba	AFISSORE* **
	União da Vitória / PR Mogi das Cruzes/ SP Natal / RN	Associação de Reabilitação de Lesões Labiopalatais Assoc. dos Portadores dos Portdores de Fissura Labio Palatais de Mogi das Cruzes Associação de Pais e Amigos dos Fissurados do Rio Grande do Norte	ARLEP APAFI* APAFIS

*Cadastros atualizados 2020 **Cadastro atualizado 2021

Filiadas a Rede Profis (Segundo Cadastro 2020/2021) # Mensalidades pagas em 2021

Anexo 2 - Relação das Associações(42), Centros/Núcleos de atendimentos em fissura labiopalatina(36), Centros/Hospitais de tratamento de má formação labiopalatal habilitado Ministério da Saúde (MS) - Alta Complexidade(30) , Grupos de Apoio(15) e Parceiros da Smile Train(47).

Bauru ,06 de dezembro de 2021

Prezados representantes das organizações de fissura labiopalatina do País cadastradas na Rede Profis.

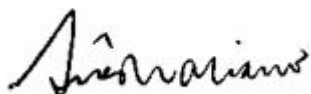
Vimos pelo presente, reiterar que a Rede Profis, tem como missão congregar as associações de pais e pessoas com fissura labiopalatina do País, visando o intercâmbio técnico-científico e o fortalecimento das ações em defesa de seus direitos.

É com o compromisso de socializar informações de interesse público, que a Rede Profis, organizou uma listagem das organizações de fissura labiopalatina do Brasil, cadastradas em seu sistema, mediante o registro de informações das(os): Associações, Centros/Núcleos, Centros/Hospitais e Grupos de Apoio, visando facilitar o acesso de pessoas com fissuras labiopalatina e o intercâmbio entre as organizações.

Nesta oportunidade, estamos disponibilizando para os referidos serviços, a listagem dos serviços cadastrados e em contra partida, solicitamos que nos informem sobre possíveis alterações e /ou atualizações de dados

ANEXOS: Relação dos Serviços e Ficha Cadastral (Os serviços que ainda não preencheram a ficha cadastral, favor providenciar e encaminhar para Rede Profis)

Atenciosamente



Maria Inês Gândara Graciano
Diretora Presidente Rede Profis



Thyago Cezar
Diretor Adm. Financeiro Rede Profis

OBSERVAÇÃO:

Associe-se e colabore com a Rede Profis CNPJ 07.074.175/0001-92

Banco do Brasil (001) Agência 3015-5 C/c 25001-5

Seguem contatos:

E-mail:redeprofis@gmail.com

Whats app: 14 981708556

RELAÇÃO DE ASSOCIAÇÕES, CENTROS/NÚCLEOS, CENTROS/HOSPITAIS E GRUPOS DE APOIO À PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA E/OU ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

I- ASSOCIAÇÕES DE PAIS E PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA (ORDEM ALFABÉTICA POR CIDADES)







Em Atualização 2022
10/01/2022

1	 	<p>Rede Profis – Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina CNPJ:07.074.175/0001-92 End. Silvio Marchione, 3-55 Vila Universitária. CEP: 17012-230 * BAURU/SP Fone: (14) 3234-5699 Whatsapp: Site: www.redeporfis.com.br Email:redeprofis@gmail.com Serviços prestados: intercambio entra as associações, divulgação de informações, e apoio ao desenvolvimento institucional das associações congregando cerca de 38 associações do Brasil em defesa de direitos e políticas publicas Publico Alvo: Associações de pais e pessoas com Fissuras labiopalatinas e serviços afins</p>
2	 <p>SOCIEDADE DE PROMOÇÃO SOCIAL DO FISSURADO LABIO - PALATAL</p> 	<p>PROFIS- Bauru -Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal CNPJ: 46.143.491/0001-20 End. Silvio Marchione, 3-55 Vila Universitária. CEP: 17012-230 * BAURU/SP Fone: (14) 3234-5699 Whatsapp: (14)998021544 (Marcos)? Site: http://www.profis.com.br Facebook Instagram E-mail: social@profis.com.br / adm@profis.com.br Serviços prestados: Assistência Social aos usuários do HRAC/USP Benefícios prestados: Alimentação, Estada, Transporte, Medicação. Publico Alvo: Fissura labiopalatina , Deficiência Auditiva e outras deficiências</p>
3		<p>ADAP-Associação dos Defic. Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear CNPJ: 03.262.239-0001-28 End. Alameda Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 4-40 - Santa Tereza. CEP: 17012-059 * BAURU/SP Fone: (14) 3226-3388 / 3202 -6091 / 3202-6092 Whatsapp(14)99177-6170 Site: www.adap.org.br Facebook Instagram E-mail: adap@adap.org.br Serviços prestados: Serviço Social, Jurídico e fonoaudiologia . Benefícios prestados: Revenda de acessórios com desconto aos associados Publico Alvo: Deficiência Auditiva /Implante Coclear</p>
4	 <p>ASSOCIAÇÃO VOLUNTÁRIA DE APOIO AOS PORTADORES DE FISSURA LABIO - PALATAL PARA.</p>	<p>AFLAB- Associação Voluntária de Apoio aos Portadores de Fissura Labiopalatal CNPJ: 01.110.680/0001-69 End. Trav. Almirante Wandenkolk, 1243 – 15º Andar - Sala 1503 Bairro Umarizal CEP: 66055-0300 * BELÉM/PA Fone: (91) 3252-2458 (91) 98181-1085 (Dra. Debora /dentista) (91) 99144-6316(Dr. Davi Normando) (91)9940-2414 Dolores Whatsapp : Site: ----- E-mail:davidnormando@hotmail.com Serviços prestados: Benefícios prestados: Publico Alvo: Fissura labiopalatina</p>
5		<p>Associação Sorrisos Largos CNPJ: End.:R. Vitória, 42, Val de Cães CEP: 66617-040 BELÉM/PA Fone: (91) 98296-8428 / (91) 98423-1417 91 8260-2341 Andreza 91 8128-6929 Jeane Vinicius Site: https://sorrisoslargos.quererbem.org Facebook Instagram Email: sorrisoslargos@gmail.com Serviços prestados: acolhimento, informação e orientação de familiares Benefícios prestados: Publico Alvo: Fissura labiopalatina</p>


<p>6</p>		<p>AMAZONFIR - Associação Norte Amazônica de Apoio a Pessoa com Fissura Labiopalatina de Roraima * BOA VISTA /RR CNPJ: 34.085.297.0001/57 End:Av Major Williams N.1655 Sala 105 Centro CEP:69301-110 Fone (95)98111-7004 Whatsapp (95) 98111-7004 (95)98123-8649 (Solange Peixoto) Site:----- E-mail: tatixaud@gmail.com soso_peixoto@hotmail.com (Solange) Serviços prestados: Apoio aos Hospitais Públicos de Roraima Benefícios Prestados : Insumos para o tratamento Publico Alvo: Fissura labiopalatina</p>
<p>7</p>		<p>AFISVALE - Associação dos Fissurados do Vale do Itajaí CNPJ:01.675.498/0001-55 End : 02 de Setembro, 1330 (Sala 32,33 2º Andar), Bairro do Itoupava-Norte, CEP:89052-000 Fone: (47) 3041-6881 Whatsapp (47) 996433534 (47)999628077(Nivea) * Site: www.afisvale.org.br Facebook e Instagram BLUMENAU/SC E-mail: administrativo@afisvale.org.br / diretoria@afisvale.org.br Serviços prestados: Fonodiologia, Pediatria, Serviço Social Odontologia e Psicologia Benefícios Prestados : Estada, Medicação, Alimentação e Transporte Publico Alvo: Fissura labiopalatina</p>
<p>8</p>		<p>PROFIS DF Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labio-Palatal de Brasília CNPJ: End: SCLN 111 bloco B subsolo sala 07, Asa Norte, Brasília-DF CEP: 70.754-520 Fone: (61) 33689123 Whats 61 992538266 (Jasson) Site: Facebook BRASILIA - DF E-mail: contatoprofisd@gmail.com Serviços prestados: Benefícios prestados: Publico Alvo:</p>
<p>9</p>		<p>ABRAFIS – Associação Brasileira de Apoio ao Fissurado/Hospital Regional Asa Norte CNPJ: 18.272.824/0001-86 End: R. HRAN – SMHN 01 – Bloco A – Asa Norte CEP: 70710-100 Fone: Dr. Marconi (61)9973-1041 - Cir. Plástico ; (61) 3328-2252 Site Email: clinicaattis@gmail.com Serviços Prestados : Benefícios prestados: Publico Alvo:</p>
<p>10</p>		<p>Associação de Portadores de Fissura Labiopalatal de Cascavel CNPJ:81.273.112/0001-18 End: Hélio Richard, nº1790 - Cancelli, CEP: 85.811-220 **CASCAVEL/PR Fone: (45) 3326-7986 Whatsapp: (45) 99906-0052 (45) 99698912 (Silvana) (45) 99914-3852 45 88145858 (Sonia) Site: www.apofilab.org.br Facebook Instagram E-mail: apofilab@gmail.com Serviços Prestados:, Odontologia Clínica Geral ,Fonoaudiologia , Psicologia, Nutrição, e Serviço Social Benefícios Prestados : Alimentação e Defesa e garantia dos direitos Publico Alvo: Fissura Labiopalatina e outras deficiências</p>






<p style="text-align: center;">11</p>	<p style="text-align: center;">PROFIS CATANDUVA/SP</p>	<p>PROFIS-Catanduva - Associação de Portadores de Fissura Lábio Palatal CNPJ: End: Rua Alagoas, 311 Centro CEP: 15800-090 CATANDUVA/ SP Fone: (17) 3522-8081 ou (17)3255-4910 Maria Cristina Gali. (17)992197071 Site E-mail: giba.q@terra.com.br Serviços Prestados: Benefícios Prestados Público Alvo Presidente da associação: VERIFICAR SE ESTÁ FUNCIONAMENTO</p>
<p style="text-align: center;">12</p>		<p>PROFIS Oeste - Associação de Promoção Social de Pessoas com Fissura Lábio Palatina do Oeste Catarinense CNPJ:22.453.574/0001-58 End: R .Pará N. 645 D Bairro Maria Goretti *CHAPECÓ/SC CEP:89801-400 *** Fone: (49) 99901-5167 Whatsapp (49)99901-5167 Site : Facebook E-mail: profisoeste@gmail.com Serviços Oferecidos: Odontologia Benefícios Prestados : Medicação. Público Alvo: Fissura Labiopalatina AGUARDO RESPOSTA WHATS</p>
<p style="text-align: center;">13</p>		<p>PROFIS Concórdia –SC Associação Amigos de Fissurados Labio-Palatal CNPJ:80.630.973/0001-43 End: Hercilio Agostinho Vieira N. 26 Sala 01 CEP: 89.707-003 Fone:(49)3442-6644Whatsapp (49)98409-5565 (Iva) *CONCÓRDIA/SC Site: http://profisconcordia.com www.profisconcordia Facebook Instagram E-mail: profis_concordia@hotmail.com Serviços Oferecidos: Odontologia(Clinica geral e Ortodontia) , Psicologia, e Serviço Social Benefícios Prestados : Transporte. Público Alvo : Fissura Labiopalatina e Deficiência Auditiva</p>
<p style="text-align: center;">14</p>		<p>AFISSUR - Associação de Reabilitação e Promoção Social ao Fissurado Labiopalatal CNPJ:78.774.791/0001-02 End: Avenida República Argentina, 2275, 6º andar Salas 610 e 611 Bairro: Novo Mundo **CURITIBA/PR CEP: 80.210-660 Fone: (41) 3268-1704 Whatsapp: (41) 99747-9275 Site: http://www.afissur.org Facebook e Instagram E-mail: andreiaafissur@yahoo.com.br , contato@afissur.org Serviços Prestados: Fonoaudiologia, Psicologia e Serviço Social Benefícios Prestados : -----. Público Alvo : Fissura Labiopalatina</p>
<p style="text-align: center;">15</p>		<p>ABF- Associação Beija Flor Funface CNPJ:04.875.653/0001-75 End:Avenida Alberto Craveiro, nº2222 - Bairro: Castelão * FORTALEZA/CE CEP: 60.861-212 Fone: (85) 3295-0812 / 3088-3900 (85) 86839356 Elyne (85) 81994433 Leopoldo Whatsapp:(85) 986851317 Site: http://www.associacaobeijaflor.org/ Facebook e Instagram E-mail:funface@associacaobeijaflor.org ; abffunface@gmail.com Serviços Prestados: Medicina(Cirurgia Plástica,Otorrino,Pediatria), e Bucomaxilo)Odontologia(Ortodontia e Odontopediatria), Fonoaudiologia, Psicologia,Nutrição e Serviço Social. Outros Artesanato,Coral e Teatro Benefícios Prestados :Alimentação. AGUARDANDO WHATS Público Alvo : Fissura Labiopalatina</p>


<p style="text-align: center;">16</p>	 <p style="text-align: center;">AFISFRAN</p>	<p>AFISFRAN - Assoc. Fissurados de Franca CNPJ: End: Rua João Luiz de Castro, 3321 Bairro: Jardim Palma **FRANCA - SP CEP:14.402-088 Fone: (16) 99199-6810 – (16) 3711-9041 – Manoel ou (16) 981234846 Sr Marcio Site: E-mail de contato: umanoel@gmail.com e manoelsouza@franca.sp.gov.br Serviços Prestados: Benefícios Prestados Publico Alvo</p>
<p style="text-align: center;">17</p>	 <p style="text-align: center;">AFIS-GO ASSOCIAÇÃO DOS FISSURADOS DO ESTADO DE GOIÁS</p>	<p>ASSOCIAÇÃO DOS FISSURADOS DO ESTADO DE GOIAS CNPJ: 41.949.455/0001-35 End: Rua 242, Edifício Gram Lest, apartamento 1201 ** GOIANIA – GO CEP:, CEP: 74.603-190 Fone: (64) 3206-9271 Whatsapp: 64 99214-6803 Site: Instagram: - @afis.goias E-mail: afis.goias@gmail.com Serviços Prestados:Serviço Social Benefícios Prestados Publico Alvo: Fissura Labiopalatina</p>
<p style="text-align: center;">18</p>	 	<p>AFIP- Associação de Assistência aos Fissurados da Paraíba UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA - Hospital Universitário Campus I – Cidade Universitária Castelo Branco CNPJ: END: CEP: 58051-900 *JOÃO PESSOA/PB Fone: (83) 3216-7585 (83)999814094 (83) 8393094253 Lindalva (83) 93329451 Rosa Helena Site: http://www.palate.org.br//index.html Email:afip.fissurados@gmail.com E-mail: institutodofissuradolabiopalatal@bol.com.br ? Serviços Prestados: Benefícios Prestados Publico Alvo</p>
<p style="text-align: center;">19</p>		<p>PROFIS - Associação de Promoção Social de Fissura Labio Palatal e Deficientes Auditivos - PROFIS-Joinville CNPJ:81.140.675/0001-38 End: Euzébio de Queirós, 944 **JOINVILLE/SC CEP: 89203-100 Fone: (47)3433-3145 (47) 999725995 (47) 91233397 (Josué) Site ----- Facebook E-mail: profisjille@gmail.com Fernandes.josue@gmail.com Serviços Prestados: Serviço Social e apoio ao Centrinho Joinville Benefícios Prestados :Estada, medicação, alimentação , transporte e outros. Publico Alvo : Fissura Labiopalatina e Deficiência Auditiva</p>
<p style="text-align: center;">20</p>	<p style="text-align: center;">AFAM MANAUS/AM</p>	<p>AFAM – Associação de Apoio ao Fissurado do Amazonas CNPJ End: Rua: Dr. Ayres de Almeida, 437 – Bloco 9 B – Apto. 104 Conjunto Parque Solimões – Bairro Raiz MANAUS/ AM CEP: 69068-130 Fone: (92) 3237-4178 OU 81214363 Site: E-mail: bete@cremaprep.com.br Presidente da associação: Elizabeth Carlos Crecembini (92)8151-8654 AGUARDANDO WHATS Serviços Oferecidos: Benefícios Prestados Publico Alvo</p>

21		<p>APFAM – Associação das Pessoas com Fissura Labiopalatina do Est Amazonas CNPJ :20.236.397/0001-22 End: Rua: Avenida Eduardo Ribeiro, nº520, Centro CEP: 69010-000 MANAUS/AM Fone: (92)99504 -3005 (92) 991518237 (92)98228-2624 CONFIRMAR AGUARDANDO (92) 999635413 Francisco Carlos Freire Dourado WHATS E-mail: apfamam@hotmail.com / carlosfreire5@hotmail.com jslopes15@hotmail.com Serviços Oferecidos: Benefícios Prestados Publico Alvo:</p>
22		<p>AFIM - Associação de Apoio ao Fissurado Labiopalatal de Maringá CNPJ:80.289.895/0001-65 End: Rua Pitanga, 463 Jardim Tropical. CEP: 87080-730 * *MARINGÁ/PR Fone: (44)3265-7851 / 3225-1785 Whatsapp: (44) 32251785 Site: www.afim.org.br Facebook e Instagram E-mail: afim_maringa@yahoo.com.br Serviços Prestados: Odontologia,Odontopediatria, Clinica Geral / Ortodontia,Fonoaudiologia , Psicologia, Nutrição ,Apoio Pedagógico e Serviço Social Benefícios Prestados : Alimentação. Publico Alvo : Fissura Labiopalatina</p>
23		<p>AMESFI - Associação Medianeirense dos Surdos e Fissurados CNPJ: End: Minas Gerais, 1210 - Bairro Nazaré. Cep: 85884-000 MEDIANEIRA/PR Fone:(45) 3264-3643 (45) 920009897 (Adilson Smith) (45) 99868737 (Sirley) E-mail:amesfi@outlook.com.br *** Serviços Prestados: Benefícios Prestados : Publico Alvo : Fissura Labiopalatina e Deficiência Auditiva</p>
24		<p>APAFI-MC - Associação dos Portadores de Fissura Lábio Palatais de Mogi das Cruzes CNPJ:00.293.307/0001- 28 End:Avenida Firmino Ladeira, 339, Vila Industrial CEP:08770-320 (Próximo a Escola Japonesa Bunkyo) * MOGI DAS CRUZES/SP Fone: (11) 4790-1616 Whatsapp (11) 97400-2479 Site:----- Facebook *** E-mail: apafimc@outlook.com Serviços Prestados: Serviço Social e Psicologia Benefícios Prestados : Transporte Publico Alvo : Fissura Labiopalatina</p>
25		<p>APAFIS- Associação de Pais e Amigos dos Fissurados do Rio Grande do Norte CNPJ End: Rua Cônego Leão Fernandes, 619, Bairro Petrópolis CEP: 59020-060 NATAL/RN Fone: (84)9926-4875 Edivan Site: apafisrn.blogspot.com.br Email: Serviços prestados *** Benefícios prestados Presidente: Edivan Silva (84)8893-6570 Telefone: (84) 9926-4875 (vice – Siderley)</p>
26		<p>APPDF - Associação Pontagrossense de Portadores das Deformidades Faciais CNPJ:73.672.800/0001-22 End: João Adamowicz - Quadra 5 s/nº,Jardim Giana II CEP:84020-150 * PONTA GROSSA/PR Fone: (42) 3222-9238 Whatsapp: (42) 999839-6731 Site http://www.appdf.amawebs.com/ Facebook *** E-mail: appdf@hotmail.com Serviços Prestados: Odontologia / Ortodontia ,Fonoaudiologia , Psicologia, Apoio Pedagógico e Serviço Social Benefícios Prestados : Alimentação Publico Alvo : Fissura Labiopalatina</p>

27	ASFIR PORTO VELHO RO 	<p>ASFIR – Associação dos Fissurados de Rondônia NUFIS Núcleo de Fissurados de Rondônia CNPJ: 31.989.472/0001-42 ** PORTO VELHO /RO End: Rua Gregorio Alegre, 6025, CASA CASA Aponia CEP: 76824-196 Fone (69)981127846 Whats: (69)99767846 (Maria José) (69) 3225-1604 (69) 8112-7846 Site: E-mail:nufis2018@gmail.com maze_pvh@hotmail.com associacaodosfissurados.ro@gmail.com Serviços Prestados: : Apoio aos pacientes fissurados como: transporte, orientação e movimentos conscientização Benefícios Prestados: Transporte , Alimentação e outros Público Alvo : Fissura Labiopalatina</p>
28		<p>AFIPP - Associação de Apoio ao Fissurado Palatal e Deficiente Auditivo de Presidente Prudente e Região CNPJ: 04.520.426/0001-27 End: Pedro Grotto, nº. 45 - Parque Residencial Jarina CEP:19030-630 ** PRESIDENTE PRUDENTE/SP Fone: (18)3223-5770 Whatsapp (18) 99694-9050 Site: Site:www.afipp.org.br E-mail: afipp.presidenteprudente@gmail.com Serviços Prestados: Medicina/Otorrino , Odontologia / Ortodontia ,Fonoaudiologia , Psicologia , Psicopedagogia e Serviço Social Benefícios Prestados : Alimentação, Transporte, Cestas básicas, leite em pó, Kit Covid, material de higiene e limpeza, etc.... Público Alvo : Fissura Labiopalatina e Deficiência Auditiva</p>
29		<p>CASA SORRIR – Associação CNPJ: End :Rua dos Prazeres, nº 216 Bairro Boa Vista/Coelhos CEP: 50070-570 RECIFE/PE Fone: (81)30196603 / (81) 996443100 ou (81)981877172 Daniele Site: www.casasorrir.org.br E-mail: edvaldoxavier61@gmail.com / danielle@grupoemel.com.br / *** Serviços Prestados Benefícios Prestados : Público Alvo :</p>
30	SAÚDE CRIANÇA ILHA 	<p>Associação Saúde Criança Ilha / Hospital Municipal Nossa Senhora do Loreto CNPJ: End:Rua : Das Palmeiras, 65 - Botafogo CEP: 22270-070 FONE: (21)39751716 (direto) (21) 996673226 *** RIO DE JANEIRO / RJ Site: http://www.saudecrianca.org.br/ E-mail: saudecrianca@saudecrianca.org.br / realcionamento@saudecrianca.org.br contato@saudecriancailha.org.br Serviços Prestados Benefícios Prestados : Público Alvo :</p>

<p>31</p>	<p>APAC RIO DE JANEIRO RJ</p>	<p>APAC – Associação de Amigos Portadores de Anomalias Crânio-Faciais do Rio de Janeiro / HOSPITAL MUNICIPAL JESUS CNPJ: 24.958.490/0001-00 *** RIO DE JANEIRO/RJ End: Rua 8 de Dezembro, 717, Vila Isabel ou Avenida Marechal Rondon, 381 Complemento: Andar 2 Cep: 20550-200 Bairro: Sao Francisco Xavier CEP: 20950-003 Fone: (21)2334-1998, (21)2204-2366, (21)2204-0745 Site: Email: secretaria.ctac@live.com Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo: Contato – Dr. Henrique Pessoa Advocat Cintra</p>
<p>32</p>	<p>ADAF RIBEIRÃO PRETO SP</p>	<p>ADAF – Associação dos Deficientes Auditivos e Fissurados CNPJ: End:Rua José Francisco da Silva, 149 - Jardim Monte Carlo. RIBEIRÃO PRETO/SP CEP:14031-866 *** Fone: Luciana Andrade Tebet (16)98860-1579 E-mail: adafrp@gmail.com/ lucianatebet@hotmail.com Serviços Prestados: Auditivos e Fissura Benefícios Prestados : Publico Alvo :</p>
<p>33</p>		<p>PRÓ SORRISO – Associação de promoção Social do Fissurado Labiopalatal e Portador de Deficiência Auditiva do Oeste do Para . CNPJ: 09.045.764/0001-78 End: Santa Maria, nº 77 – Bairro: Esperança * SANTAREM/PA CEP: 68030-180 Fone : (93)99102-8079 Whatsapp: (93)99102-8079 (93)9149-9151(Oldaisa) *** Site : Facebook E-mail: prosorriso.stm@hotmail.com Serviços Prestados: Medicina (Pediatria e Otorrino) , Odontologia / Ortodontia ,Fonoaudiologia , Psicologia , Nutrição e Serviço Social Benefícios Prestados : Alimentação e Medicação Publico Alvo : Fissura Labiopalatina e Deficiência Auditiva</p>
<p>34</p>		<p>AAFLAP – Associação Apoio F. L. Palatais de São José dos Campos CNPJ: 53.325.817/0001-04 End: Praça Tertuliano Moraes Delfim nº64 Jardim Margareth CEP: 12.243-530 ** SÃO JOSÉ DOS CAMPOS/SP *** Fone: (12) 3942-6533 / 3942-5059 Whatsapp: (12) 39426533 Site : www.aaflap.org.br Facebook/AAFLAP E-mail: diretoria.aaflap@gmail.com;adm1.aaflap@gmail.com Serviços Prestados: Medicina (Pediatria e Otorrino) , Clinica Geral, Odontologia / Ortodontia/Odontopediatria ,Fonoaudiologia , Psicologia e Serviço Social Benefícios Prestados : Estada, Alimentação e Transporte Publico Alvo : Fissura Labiopalatina</p>
<p>35</p>		<p>APACMA – Associação das Pessoas com Anomalias Craniofaciais do Maranhão CNPJ End: Rua Kenia Cristina S/N Parque Jair *** CEP: 65.110-000 SÃO JOSÉ DE RIBAMAR /MA(SÃO LUIS /MA) Fone: Whatsapp (98) 98820-6652 Maria da Conceição Pavão Diniz Edvaldo (98)87061716 Site E-mail: conpacma@yahoo.com.br / ceicadiniz9@gmail.com edvaldo2005@hotmail.com Serviços Prestados: Apoio e Orientação sobre Tratamento em Centros Especializados Benefícios Prestados:----- Público Alvo : Fissura Labiopalatina</p>

<p>36</p>		<p>METAMORFIS CNPJ: End: Avenida Nova Cantareira nº 4504, 12B CEP: 02340-002 – Tremembé Fone: Site: *** Email: Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Público Alvo : SÃO PAULO/SP Coordenador: Don Diego (11) 98066-4983 E-mail: diferama@hotmail.com</p>
<p>37</p>		<p>AFIP - ASSOCIAÇÃO DE FISSURADOS LABIOPALATINOS CNPJ: End: Rua Itapeva, 500, Bairro: Bela Vista CEP:01332-000 Fone: (11) 3288-7168 Dr. Luiz Carlos Magnello (11)99600-0305 Site: *** E-mail: contato@fissurado.org.br Serviços Prestados: Ortodontia, Dentística e Cirurgia (não informado especialidade) Benefícios Prestados: Público Alvo :</p>
<p>38</p>		<p>AS FISSURADAS SÃO PAULO/SP CNPJ: End : CEP Fone: Site: www.asfissuradas.com E-mail: dasfissuradas@gmail.com Instagram: asfissuradas Facebook: As fissuradas</p>
<p>39</p>		<p>AFISSORE – Associação de Fissurados de Sorocaba e Região CNPJ:60.110.863.0001-43 End: Lygia Fante, nº 128 Bairro: Alto da Boa Vista. CEP: 18085-841 Fone: (15) 3211-3697, Whatsapp: (15)99634-1193 Site: http://www.afissore.org.br/ E-mail: afissore@afissore.org.br Serviços prestados: Medicina (Clínica Geral , Otorrino),Odontologia/Ortodontia ,Odontopediatria, Fonoaudiologia, Psicologia , Serviço Social Benefícios Prestados : Público Alvo : Fissura Labiopalatina</p>
<p>40</p>		<p>ARLEP - Associação de Reabilitação de Lesões Labiopalatais CNPJ: End: Rua : Coronel João Gualberto, 766 CEP: 84600-000 Fone: (42) 3522-5626 (42)99550909 Suely Martins (42) 3522-1102 Site: http://arlep.com.br E-mail: arlep2009@hotmail.com / suelycellimartins@yahoo.com.br *** Serviços prestados: Benefícios Prestados : Público Alvo : Fissura</p>
<p>41</p>	<p>PROFIS AUD XINGUARA /PA</p>	<p>PROFIS- aud – Soc. Prom. Social F. L. Palatal e Deficiente Auditivo CNPJ: 34.671.339/0001-31 End: Rua Marechal cordeiro de farias 288 Caixa Postal 81 CEP: 68555-221 Fone: (94) 3426-3339, (94)99134-7939(Benivaldo Pereira Brandão) E- mail: profisaud@yahoo.com.br pereirabrandao@yahoo.com.br Serviços prestados: Benefícios Prestados : Público Alvo : Fissura</p>

42 BRASIL		<p>Associação Brasileira de Fissuras Labiopalatinas CNPJ:45.705.209/0001-09 End:Av Ceci 475 Planalto Paulista São Paulo CEP: 04065-000 Fone: (71)99204-1779 (71) 92041779 (Elizabeth Fernandes) SÃO PAULO *** Site: http://www.abflp.org.br E-mail: contato@abflp.org.br Serviços Prestados :Apoia e congrega profissionais de equipes interdisciplinares ,promovendo intercambio científico Benefícios Prestados :Congressos , Cursos , Conferencias, palestras e reuniões para apoiar pesquisas e troca de conhecimentos Publico Alvo :Profissionais envolvidos no tratamento das Fissuras Labiopalatinas</p>
--------------	---	--






Associações Desativadas – Aguardando formalização



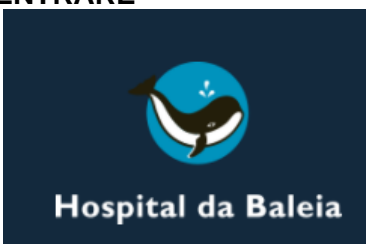

1		<p>APAF - Assoc. de Apoio aos Fissurados e Deficientes CNPJ :04.099.978/0001-0 End: Rua: 14 de Julho N. 4866 Bairro: São Francisco CEP:79010-470 *CAMPO GRANDE/MS Fone:(67) 3043-1673 Whatsapp (67) 99971-7562(Eunice) E-mail: eurfranco@yahoo.com.br Serviços Oferecidos:----- Benefícios Prestados : Estada, Medicação, Transporte e Alimentação DESATIVADA (07/05/20)</p>
2		<p>Apoio aos Fissurados Lábio-Palatais de Pindamonhangaba Rua José da Silva Andrade nº 185 – Vila Bourghese CEP: 12410-190 PINDAMONHANGABA/SP Fone: (12) 3522-2414 / (12) 3648-2146 E-mail: ass_recemsorrindo@hotmail.com Serviços Oferecidos: Odontologia, Fonoaudiologia, Psicologia e Serviço Social.</p>
3		<p>APAF - Associação dos Pais e Amigos dos Fissurados. Avenida Bonfin, 161- Largo de Roma. CEP: 40415-000 SALVADOR/BA Fone: (71) 3310-1251 E-mail: anestesia@irmadulce.org.br Presidente da associação: Antônio Claret Serviços Oferecidos:</p>
4	<p>ALECRANFA</p>	<p>ALECRANFA – Associação de Portadores de L. L. Palatais e Def. Auditivos Avenida Epaminondas Jácome, nº 3.1942 Bairro da Base. CEP: 69900-028 RIO BRANCO/AC Fone: (68)9995-1307 E-mail: moniquenaia@hotmail.com Contato: Monique (filha Josué) (68)99997-6875 (watts) Presidente da associação: Serviços Oferecidos: não há</p>

**II- CENTROS/NÚCLEOS DE ATENDIMENTO EM FISSURA LABIOPALATINA
(ORDEM ALFABÉTICA POR CIDADES)**

Em

Atualização 2021







<p>1</p>	 	<p>CENTRO PRO-SORRISO – UNIFENAS - Universidade de Alfenas CNPJ: End: Rod. M. G. 179 km Alfenas - Caixa Postal 23, Campos Universitário CEP:37130-000 Fones: Telefone: (35) 3299-3182 - (sala do núcleo) ou 3299-3287 ou 3299-3112 (clínica) - Contato c/ Julian Miranda Orsi Junior Assistente Social Gleice ALFENAS /MG Site: :http://www.unifenas.br/extensao/cartilha/Centrinho.pdf Email: centrinho@unifenas.br ; centropro-sorriso@unifenas.br julian.junior@unifenas.br Serviços Prestados Benefícios Prestados *** Publico Alvo:</p>
<p>2</p>	 	<p>HOSPITAL SÃO JOSÉ/Sociedade Especializada no Atendimento ao Fissurado do Estado de Sergipe – SEAFESE CNPJ End: Av. João Ribeiro, 846, SANTO ANTONIO ARACAJÚ/SE CEP: 49065-000 *** Fones: Telefone: (79)3215-3258 Contato – Lúcio Henrique Maia *** Site: Facebook: https://www.facebook.com/seafese/about/?ref=page_internal Email: seafese@seafese.com.br Serviços Prestados: Benefícios Prestados : Publico Alvo:</p>
<p>3</p>		<p>HOSPITAL ONCOLÓGICO INFANTIL OCTÁVIO LOPES CNPJ: 05.054.929/0001-17 End: Travessa 14 Cep: 66.063-005 Fone: (91)3222-5743 Dr. Franklin Rocha (91) 3182-4500 Whats: Site: https://oncologicoinfantil.org.br/conheca-a-pro-saude/ BELÉM/PA Email: contato@hoioprosaude.org.br *** Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p>

<p>4</p>	<p>BEAUTÉ - CIRURGIA PLÁSTICA</p>  	<p>Santa Casa de Misericórdia do Pará/ Clínica de Cirurgia Plástica Beauté CNPJ: 04.929.345/0001-85 End: R OLIVEIRA BELO nº 395 CEP: Fone: Site: Email: Serviços Prestados Benefícios Prestados Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">BELÉM/PA</p>
<p>5</p>	<p>CENTRARE</p>  	<p>CENTRARE – Centro de Tratamento e Reabilitação de Fissuras Labiopalatinas e Deformidades Craniofaciais (Hospital da Baleia) CNPJ: End: Rua Juramento, nº 1464, Bairro: Saudade, Região Leste. Cep: 30285-408 BELO HORIZONTE/MG Fone: (31)34891644 Centrare (31)3489-1500 Geral Hospital Whats:? Site: https://hospitaldabaleia.org.br/fissura-labiopalatina-e-cirurgia-ortognatica/ Email: centrare@pucminas.br centrare.adm@hospitaldabaleia.org.br Camila Lúcia Efigênia (Luciaefigenia@yahoo.com.br) Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p>
<p>6</p>	<p>NIAF</p>	<p>NIAF – NÚCLEO INTEGRADO DE ATENDIMENTO AO FISSURADO LÁBIO-PALATAL CNPJ: 83108357/0001.15 End: Rua 2 de setembro, 1330 – (Policlínica Lindolf Bell) – Itoupava Norte Cep: 89052-000 BLUMENAU/SC Fone: : (47) 3233-0453 (47) 3381-6170 Site: Facebook Email: niaf@blumenau.sc.gov.br niaf@blumenau.sc.vov.br Serviços Prestados: Pediatria,Odontologia,Ortodontia,Fonoaudiologia,Serviço Social,Psicologia Benefícios Prestados:Área de saúde e assistência social Publico Alvo: às pessoas (fissuradas) e seus familiares com atendimento</p>
<p>7</p>	<p>NARFIS</p>	<p>NARFIS – Núcleo de Atendimento e Reabilitação da Criança Portadora de Fissura Labiopalatina do Hospital da Criança Santo Antônio CNPJ: BOA VISTA/RR End: Av. Brasil, 1645 - Centro, Boa Vista - RR Cep: 69308-160 Fone: Telefone: (95) 3198-3000 Whatsapp (95) 98111-700 Tatiana Xaúd *** Site: Email : tatixaud@gmail.com Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p>
<p>8</p>	<p>CRACF</p>	<p>CRACF - Centro. Reab. Anomalia Congênita da Face (antigo - APIC - Assoc. Proteção Infância de Campos) CNPJ: End: Rua Visconde Itaboraí, nº 80 Cep: CEP: 28010-570 Região: SUDESTE *** Fone: Telefone: (22)99981-7565 Simone Mattos Site: CAMPOS DOS GOYTACAZES/RJ Email: simomattos@hotmail.com Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p>

<p>9</p>	<p>CAIF</p>  	<p>CAIF - Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal CNPJ: End: Avenida República Argentina, nº. 4334 Novo Mundo Cep: 81050-000 CURITIBA/PR Fone: (41) 3247-1137 , (41)3212-9200 WHATS 41 99928-0175 Site: http://www.caif.saude.pr.gov.br/ Email: caif@sesa.pr.gov.br *** Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p>
<p>10</p>	<p>CERFIS</p> 	<p>CENTRO DE FISSURAS LABIOPALATINAS CNPJ: End: R. R-7, s/n - St. Oeste, Goiânia GOIANIA/ GO Cep: 74125-090 Fone : 62 99195-4881 Site: Email: cerfis.hmi@igh.org.br *** Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo</p>
<p>11</p>	<p>Centro de Estudo / Hospital Municipal da Criança e Adolescente de Guarulhos</p> 	<p>Centro de Estudo / Hospital Municipal da Criança e Adolescente de Guarulhos CNPJ: 22.287.899/0001-08 End: Rua Jose Mauricio, 185 GUARULHOS / SP CEP: 07011-060 Fones: (11) 2475-9688, (11) 2475-9681 Site: Email: ronaldo@ero.com.br Serviços Prestados Benefícios Prestados Publico Alvo:</p>
<p>12</p>	<p>CENTRINHO IMPERTATRIZ AMALEGRIA</p>  	<p>Amalegria Centrinho Imperatriz MA CNPJ: End: Prudente de Moraes, S/N. Parque Sanharol. IMPERATRIZ MA Cep: 65903-280 Fone:(99) 3523-2385 (99) 2101-8298 (99) 98459-6745 Site: http://www.findglocal.com/BR/Imperatriz/514623451965147/Centrinho-Imperatriz---Amalegria Email:centrinho.imperatriz@gmail.com Serviços prestados: Benefícios prestados: Publico Alvo:</p>

<p style="text-align: center;">13</p>	<p style="text-align: center;">INSTITUTO PALATE</p> 	<p>INSTITUTO PALATE- INSTITUTO DO FISSURADO LABIOPALATAL DA PARAÍBA Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba CNPJ:08.649.548/0001-79 End: Rua Apolponia Nobrega Nº 263 sala 105 – Center Green Bairro Castelo Branco Fone: (83) 32060668 , Whatsapp: (83)99823-6634 CEP: 58700-000 * JOÃO PESSOA/PB Site:----- Instagram Email: afip.fissurados@gmail.com, rhelenawanderley@gmail.com *** Serviços Prestados :Medicina(Cirurgia Plástica ,Cl. Geral, Otorrino)Odontologia(Clinica Geral, Odontopediatria, Ortodontia e Cirurgia Bucomaxilo Facial); Fonoaudiologia , Psicologia ,Nutrição e Serviço Social Serviços Prestados: Benefícios Prestados :Alimentação. Publico Alvo : Fissura Labiopalatina</p>
<p style="text-align: center;">14</p>	<p style="text-align: center;">CENTRINHO JOINVILLE</p> 	<p>CENTRINHO JOINVILLE PREFEITO LUIZ GOMES NUCLEO DE PESQUISA E REABILITAÇÃO DE LESÕES LABIO PALATAIS DE JOINVILLE CNPJ:Não informado End: Rua: Borba Gato, Nº 685 Bairro: Atiradores Cep: : 89203-020 Fone: (47) 3433-3145 Site: ** JOINVILLE/ SC Email: profisjille@gmail.com e jaciremabentes@terra.com.br Serviços Prestados: Medicina(Cirurgia Plástica, Otorrino, Pediatria e Genética) Odontologia(Clinica Geral, Odontopediatria, Ortodontia e Protese Implante e Bucomaxilo Facial); Fonoaudiologia , Psicologia,Fisioterapia,Enfermagem e Serviço Social Benefícios Prestados: Publico Alvo: Fissura Labio Palatina e deficiência Auditiva</p>
<p style="text-align: center;">15</p>	<p style="text-align: center;">CEFIL</p> 	<p>CEFIL - Centro de Apoio e Reabilitação dos Portadores de Fissura Labiopalatal de Londrina e Região CNPJ: End: Rua Santa Cruz, 55 - Vila Siam LONDRINA/PR Email: cefil@pop.com.br Cep: 86039-080 Fone: (43) 3344-2393 – (43)99926-8366 - FAX: 3344-0132 Contato: Selma Site: Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo: Presidente: Alvaro Fogotti Filho</p>
<p style="text-align: center;">16</p>	 	<p>Plastikas / Nossa Senhora da Guia - Santa Casa de Misericórdia de Maceió CNPJ: End: Rua Barão de Maceió, 346 MACEIÓ / AL CEP: 57020-360 Fones: (82) 4009.6001 Whatsapp: (82) 4009.6001 Site: http://www.santacasademaceio.com.br/2017/01/hospital-nossa-senhora-da-guia-e-a-9a-maternidade-do-pais-que-mais-realiza-partos-pelo-sus/ Email: Serviços Prestados Benefícios Prestados Publico Alvo:</p>
<p style="text-align: center;">17</p>	 	<p>Instituto de Cirurgia Plástica de Alagoas / Hospital da Agroindústria do Açúcar e Alcol de Alagoas CNPJ: CNPJ 00.450.555/0001-35 MACEIÓ / AL End: Av Comendador Francisco De Amorim Leão, 241 CEP: Fones: (82) 3241.2272 (82) 3338.1540 Site: http://www.cirurgiaplasticaal.com.br/ Email: consultas@cirurgiaplasticaal.com.br Serviços Prestados Benefícios Prestados Publico Alvo:</p>

<p>18</p>	<p>DermPlast Dermatologia e Cirurgia Plastica Ltda / Hospital Infantil Dr. Farjado</p> 	<p>DermPlast Dermatologia e Cirurgia Plastica Ltda / Hospital Infantil Dr. Farjado CNPJ: 00697295007533 End: Av. Joaquim Nabuco, 1886 CEP: 69020-031 Fones: (92) 3131-3600 Site: Email: scont@saude.am.gov.br Serviços Prestados: Benefícios Prestados Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">MANAUS / AM</p>
<p>19</p>	 <p>Instituto Sorriso Legal Melhor que um abraço, um sorriso.</p> 	<p>Instituto Sorriso Legal Hospital Regional Do Pará Dr Geraldo Velozo CNPJ: End: Rodovia PA 150, S/N – Altura do Km 07 Nova Marabá – Marabá End: Folha 33, Quadra 30, Lote 06 - Bairro Nova Marabá Fone: (94) 3323-5252 (94) 99161-6862 Cep: 68506-670 68.507.000 Site: https://sorrisolegal.wixsite.com/instituto Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">MARABA/PA</p>
<p>20</p>	 <p>HOSPITAL INFANTIL VARELA SANTIAGO</p> 	<p>HOSPITAL INFANTIL VARELA SANTIAGO CNPJ: 08.337.586/0001-96 End: Av. Deodoro da Fonseca, 518 - Centro Natal/RN - Brasil CEP: 59.025-600 Email: : hospital@hospitalvarelasantiago.org.br Fone: (84) 3209-8200 / Fax: (84) 3209-8209 Cep: 59.025-600 Site: https://hospitalvarelasantiago.org.br/ Serviços prestados Benefícios prestados Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">NATAL/RN</p>
<p>21</p>	<p>Hospital Geral de Palmas/Associação Amigos do HGP</p> 	<p>Hospital Geral de Palmas/Associação Amigos do HGP CNPJ: 25.053.117/0024-50 End: 201 Sul - Av. Ns1, Conj. 02, Lote 02 - Plano Diretor SuL CEP: 77015-202 Fones: (63) 3218-7802 Site: Email: Serviços Prestados Benefícios Prestados Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">PALMAS / TO</p>
<p>22</p>	 	<p>INSTITUTO BUCO MAXILOFACIAL/HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UFVSF CNPJ: End: Av. Cel. Antônio Hónorato Viana, 1526 - Jardim Maravilha, Petrolina - PE, Fone:(87) 99997-1132 Whats Cep: 56308-000 /PE Site: https://www.didigalvao.com.br/instituto-ibm-petrolina-pede-ajuda-para-finalizar-a-montagem-do-bercario-da-associacao/ Serviços prestados: Medicina(Otorrino e cirurgia Plastica) Odontologia(Bucomaxilofaciais, Ortodontia) Fonoaudiologia,psicologia Benefícios prestados Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">PETROLINA</p>
<p>23</p>		<p>NUFIS - Núcleo de Fissurados de Rondônia CNPJ: 042.875.200.0002/69 End: Rua Aparício de Moraes Cep: 76.821-092 Fone: 69 -98812-7846 Whats Site: Email: nufis2018@gmail.com Serviços Prestados: Medicina Cirurgia Plástica Clínica geral Pediatria Otorrino Odontologia Clínica Geral Odontopediatria Fonoaudiologia Psicologia Nutrição Enfermagem, neurologia, cardiologia Benefícios Prestados: Medicação, Fórmulas Industrializadas Publico Alvo: Fissura Labiopalatina</p> <p style="text-align: right;">** PORTO VELHO /RO</p>

<p style="text-align: center;">24</p>	<p style="text-align: center;">FUNDHACRE - Fundação Hospital Estadual do Acre</p> 	<p>Fundação Hospital Estadual do Acre CNPJ:63.602.940/0001-70 End: Rodovia Br 364, S/N Km 2 DISTRITO INDUSTRIAL CEP: 69914-220 Fones: (68) 3226-1761 Site: Email: contabilidadefundhacre@gmail.com Serviços Prestados Benefícios Prestados: Serviços de: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Ortodontia, Cirurgião Dentista Clínico Geral Cirurgia Buco-maxilo-facial Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">RIO BRANCO/ AC</p>
<p style="text-align: center;">25</p>	<p style="text-align: center;">CADEFI</p>  	<p>CADEFI - Centro de Assistência aos Defeitos da Face/ IMIP Instituto de medicina integral professor Fernando Figueira CNPJ: End: Rua dos Coelhos, nº. 300 – Boa Vista Cep: 50070-550 Fone: (81) 3231-1577 RAMAL: 122 ou 3231-0328 – Fax: 3222-6591 (81) 2122.4787 Site: https://imip.nucleoead.net/telessaudeimip/contato Email: ruipereira@imip.org.br ou cadef@imip.org.br ntes@imip.org.br Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">RECIFE/PE ***</p>
<p style="text-align: center;">26</p>	<p style="text-align: center;">NADEF</p>	<p>NADEF – Núcleo de Assistência a Pessoa com Deficiência CNPJ: End:Rua Adolfo Zeo, 287 - Ribeirania. Fone: (16) 3624-7072 (16) 997283353 Patricia Mara Nossa (Gerente) CEP: 14096-470 Site : E-mail: nadef@saude.pmr.com.br Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">*** RIBEIRÃO PRETO/ SP</p>
<p style="text-align: center;">27</p>	 	<p>Projeto Fendas Hospital Universitário Fraga Filho CNPJ: End: Rua: Rodolpho Rocco, 255 - Cidade Universitária - Ilha do Fundão Fone: (21) 3938-2822 Cep: 21941-913 Site: http://www.projtofendas.hucff.ufrj.br/contato.html Email: projtofendas@hucff.ufrj.br Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">RIO DE JANEIRO/RJ</p>
<p style="text-align: center;">28</p>		<p>CTAC - Policlínica Piquet Carneiro - Universidade do Estado do Rio de Janeiro CNPJ: End: CEP: Fones: Site: Email: Serviços Prestados Benefícios Prestados Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">RIO DE JANEIRO / RJ</p>
<p style="text-align: center;">29</p>	<p style="text-align: center;">PRAFF</p>	<p>PRAFF – Programa de Reabilitação e Assistência ao Fissurado do Acre FUNDHACRE: Fundação Hospital Estadual do Acre CNPJ: End: BR 364 - KM 2, S/Nº - Distrito Industrial Cep: 69914-220 Fone: : (68) 3226-3387 (68) 3226-3715/4321 Site: http://fundhacre.acre.gov.br/ Email: vania.tajal@ac.gov.br Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">*** RIO BRANCO/AC</p>

<p>30</p>	<p>CENTRINHO SALVADOR</p>	<p>Centrinho - Obras Sociais Irmã Dulce - Hospital Santo Antônio CNPJ: End: Avenida Bonfim , 161 - Largo de Roma SALVADOR/BA Cep: 40420-000 *** Fone: (71) 3310 1650 (71)33101661 (71) 3310 1432 Uingrid(SS) Site: http://www.irmadulce.org.br/obrassociais/saude_centrinho.php Email: centrinho@irmadulce.org.br uingrid.ferreira@irmadulce.br malu.margues@irmadulce.org.br andreiapurificacao@irmadulce.org.br Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p>
<p>31</p>	 	<p>Fundação Pequeno Príncipe CNPJ:05.283.336/0001-22 End: Rua. Vitório alves moitinho, 16 castelo branco SALVADOR /BA Cep: 41320-600 Fone:71 3392-0010 Site: https://www.fundacaopequenoprincipe.org.br/ Email:contato@fundacaopequenoprincipe.org.br Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p>
<p>32</p>	 	<p>Hospital Municipal Infantil Menino Jesus /Instituto Rep. Social Sírio Libanês CNPJ: 46.392.148/0014-34 End: Rua dos Franceses 250, Bela Vista, SÃO PAULO/SP Cep: 01329-000 Fone: (11) 3126-0568 (11) 3016-0500 Contato - Dra. Daniela Tanikawa Site: http://irssl.org.br/unidades_e_servicos/hospital-municipal-infantil-menino-jesus/ Email: faleconosco@irssl.org.br *** Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p>
<p>33</p>	<p>CENTRO DE ESTUDO E PESQUISA DOS DEFEITOS DA FACE</p> 	<p>Centro De Estudo E Pesquisa Dos Defeitos Da Face CNPJ: End: Av Ceci, 475, Planalto Paulista *** SÃO PAULO/SP Cep: 04065-003 Fone: (11) 5056-1224 Contato – Dra Ryane Schmidt Brock Site: Email:clinica0475@gmail.com (11) 984415557 Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p>
<p>34</p>	 	<p>Hospital Dr Juvencio Matos/Associação Ceu Da Boca CNPJ: 30.124.982/0001-94 End: Avenida Mario Andreaza, 26, Turu - Casa 26 Area 03 SÃO LUIS/MA Cep: 65068-500 Fone: (98)3231-4856 98 98231-6880 (98) 3302-0198 Site: http://institutoacqua.org.br/unidade/hospital-infantil-dr-juvencio-mattos/ Email: joao.b.neto@perfilcont.com *** Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p>

<p>35</p>	<p>SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE SOBRAL</p>  	<p>Santa Casa de Misericórdia de Sobral CNPJ: 07818313000109 End: R. Antônio Crisóstomo de Melo, 919 - Centro CEP: 62010-550 Fones: (88) 3112-0400 Site: https://www.stacasa.com.br/ Email: ouvidoria@stacasa.com.br Serviços Prestados Benefícios Prestados Publico Alvo:</p> <p style="text-align: right;">SOBRAL / CE</p>
<p>36</p>	<p>PFLPUDI</p>	<p>PFLPUDI - Programa de Fissura Lábio Palatal de Uberlândia CNPJ: 18.431.312.001359 End: Avenida João Naves de Ávila, 2202 Sala 105 – Bairro Santa Maria Cep: 38408-100 UBERLÂNDIA/MG Fone: (34) 3253-5426 (34)32198046 Whats: Site: https://www.infosaude.com.br/ubs/371425-ambulatorio-de-lesoes-labio-palatais *** Email: : pflpudi@yahoo.com.br Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p>

**III- CENTROS/HOSPITAIS DE TRATAMENTO DE MÁ FORMAÇÃO
LABIOPALATAL
HABILITADOS MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS) – ALTA COMPLEXIDADE (401)
(Ordem alfabética por cidades)**

PORTARIA Nº. 62, DE 19 DE ABRIL DE 1994 O Secretário de Assistência à Saúde no uso de suas atribuições e considerando a Portaria SAS/MS nº. 126 de 17 de setembro de 1993, estabelece as seguintes normas para o cadastramento de Hospitais que realizem procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação lábio-palatal para o Sistema Único de Saúde.

São Hospitais que possuem Serviços de: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Prótese e Implantologia, Cirurgia Buco-maxilo-facial, Atendimento Familiar.




FONTE DOS DADOS : CNES /SITE
Em Atualização 2021

1		<p>Hospital Universitário Alzira Velano /UNIFENAS Fundação de Ensino e Tecnologia de Alfenas / Faculdade Unifenas / Centro Pró-Sorriso CNPJ: 17.878.554/0001-99 CNES: 2171678 End: Rodovia MG 179, KM 0 –179 ALFENAS/MG R. Geraldo Freitas da Costa, 120 - Alfenas/MG - CEP: 37132-202 (Hospital) CEP –37130-000 Fone: (35) 3299 3182 Email: centropro-sorriso@unifenas.br Site : http://www.unifenas.br Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Ortodontia, Prótese e Implantologia, Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
2	HOSPITAL REGIONAL DE ARAGUAÍANA	<p>Hospital Regional de Araguaína CNPJ: 25053117005395 CNES: 2600536 End: R: Treze de Maio, 1336- Centro ARAGUAÍANA/TO CEP:– 77803130 Fone: (63) 34112812 / 2869 Email: hraraguaina@saude.to.gov.br Site: - Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, , Ortodontia, e Implantologia, Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
3	SANTA CASA DE MISERICÓRDIA N. SRA. DE FÁTIMA	<p>Santa Casa de Misericórdia N. Sra. De Fátima – Beneficência Portuguesa CNPJ: 43964931000112 CNES: 2082527 End: Av. Jose Bonifácio, 794 - Centro - CEP– 14801150 ARARAQUARA/SP Fone.: (16)33032999 Email: - Site: - Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
4		<p>Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Anomalias Crânio-Faciais (HRAC-USP) CNPJ: 63025530008270 CNES: 2790564 End: R: Silvio Marchione 3-20, Vila Universitária BAURU/SP CEP– 17012230 Fone.: (14) 3235-8147 Email: hrac@usp.br</p>




		<p>Site: http://hrac.usp.br/ Serviços prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Prótese e Implantologia ,Cirurgia Buco-maxilo-facial ,Atendimento Familiar</p>
5	 	<p>Hospital da Baleia / Fundação Benjamin Guimarães CNPJ : 17200429000125 CNES: 2695324 End :R. Juramento, 1464 – Saudade – CEP– 30285-000 BELO HORIZONTE/MG Fone.: (31) 3489 1692 (31) 3465-5800 Marcação de consulta Email: imprensa@hospitaldabaleia.org.br Site: http://www.hospitaldabaleia.org.br/ Serviços prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, ,Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
6		<p>Sarah Brasilia Associação das Pioneiras Sociais CNPJ : 37113180000470 CNES: 2673916 End : SMHS, Número: 301, Complemento - Conjunto A CEP–70335-901 BRASÍLIA/DF Fone.: (61)3319-1111 Email: - Site: https://www.sarah.br/ Serviços prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, , Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Prótese e Implantologia ,Cirurgia Buco-maxilo-facial ,Atendimento Familiar</p>
7	 	<p>Hospital SOBRAPAR Crânio e Face CNPJ : 50101286000170 CNES: 2084252 End : Av. Adolpho Lutz, 100 – Cidade Universitária – CEP – 13083-880 CAMPINAS/SP Fone.: (19) 3749-9700 Contato: Dra. Vera Raposo do Amaral Email: sobrapar@sobrapar.org.br Site: www.sobrapar.org.br Serviços prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, , Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Ortodontia</p>
8	<p>FUNCRAF - UNIDADE AMBULATORIAL DE CAMPO GRANDE</p> 	<p>FUNCRAF - UNIDADE AMBULATORIAL DE CAMPO GRANDE CNPJ : 50844794000490 CNES: 0021709 End : Rua: 14 de Julho, 5093 – Bairro São Francisco, CEP:79010-470 CAMPO GRANDE/MS Fone.: (67) 33368-6200/ (67) 3368-6213 Email: campogrande@funcraf.org.br/ cgd.ssocial@funcraf.org.br Site: http://www.funcraf.org.br/ Serviços prestados: Otorrinolaringologia, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Enfermagem, Serviço Social, Ortodontia</p>
9	<p>HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE CONOAS</p>	<p>Hospital Universitário de Conoas CNPJ : 09549061000349 CNES: 3508528 End : Av. Farrouilha, 8001 - São José CEP: 92425-900 CANOAS/RS Fone.: (51) 3478-8000 Email:- Site: https://www.ulbra.br/canoas/infraestrutura-e-servicos/hospital-universitario Serviços prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Ortodontia, Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>

10	 <p>unioeste Universidade Estadual do Oeste do Paraná</p>	<p>Hospital Universitário do Oeste do Paraná CNPJ : 78.680.337/0007-70 CNES: 2738368 End : AV TANCREDO NEVES 3224 CEP: 85804260 CASCAVEL/PR Fone: (45) 3220-3000 (45)3321-5151 Email:- Site: https://www.unioeste.br/portal/ Serviços prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
11	<p>HOSPITAL DO CÍRCULO OPERÁRIO CAXIENSE</p> 	<p>Hospital do Círculo Operário Caxiense CNPJ : 88645403001372 CNES: 2223570 End : R. General Aracy da Rocha Nóbrega, 421 – térreo – Jd. Margarida CEP - 95040-000 CAXIAS DO SUL/RS Fone: (54) 3013 9331 / 3013 9330 Email: sacc@circulosaude.com.br Site: https://circulosaude.com.br/rede-propria/hospital/ Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, , Ortodontia, Prótese e Implantologia , Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
12	<p>Hospital Universitário Júlio Muller</p> 	<p>Hospital Universitário Júlio Muller CNPJ : 15126437001204 CNES: 2655411 End :R. Luis Philippe Pereira Leite, s/nº – Jd. Alvorada – CEP:78048-902 CUIABÁ/MT Fone:(65) 3615 7224 Email: ouvidoria.hujm@ebserh.gov.br Site: https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-centro-oeste/hujm-ufmt Serviços Prestado: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, , Odontopediatria, , Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
13	<p>HOSPITAL GERAL UNIVERSITÁRIO DE CUIABÁ</p> 	<p>Hospital Geral Universitário de Cuiabá CNPJ : 03468485000130 CNES: 2659107 End : Av. 13 de junho, 916 – Centro Norte – CEP– 78005-000 CUIABÁ/MT Fone:(65) 3363 7026 / 3363 7000 Email: contato@hg.cuiaba.br Site: http://hg.cuiaba.br/ Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Cirurgião Dentista Clínico geral, Odontopediatria, Ortodontia, Prótese e Implantologia , Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>

<p>14</p>	<p>COMPLEXO HOSPITALAR DO TRABALHADOR/FUNPAR/FUNDAÇÃO UFPR PARA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E CULTURA/CAIF</p>  	<p>Complexo Hospitalar do Trabalhador/FUNPAR/Fundação UFPR para Ciência, Tecnologia e Cultura. CNPJ : 76416866000816 CNES: 0015369 End : Av. Republica Argentina, 4406 – Bairro: Novo Mundo - CURITIBA/PR CEP– 81050000 Fone : (41) 3212 5700 Email: funpar@funpar.ufpr.br Site: http://www.funpar.ufpr.br/ Serviços prestados : Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Prótese e Implantologia ,Cirurgia Buco-maxilo-facial</p> <p>CAIF - Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal CNPJ: 76416866000816 CNES : 0015369 End: Avenida República Argentina, nº. 4334 Novo Mundo Cep: 81050-000 Fone: (41) 3247-1137 , (41)3212-9200 WHATS 41 99928-0175 Site: http://www.caif.saude.pr.gov.br/ Email: caif@sesa.pr.gov.br *** Serviços Prestados: Benefícios Prestados: Publico Alvo:</p>
<p>15</p>	<p>HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO</p> 	<p>Hospital Infantil Joana de Gusmão CNPJ : 82951245000916 CNES: 2691868 End : R: Rui Barbosa, 152, Bairro: Agrônômica CEP– 88025301 FLORIANÓPOLIS/SC Fone : (48)3251-9000 Email: comunicacaohijg@gmail.com Site: http://www.hijg.saude.sc.gov.br/ Serviços prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
<p>16</p>	<p>HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN (HIAS) /ASSOCIAÇÃO BEIJA-FLORE</p>  	<p>Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) /Associação Beija-flor FUNFACE CNPJ : 07954571003804 CNES: 2563681 End : R. Tertuliano Salles, 544 – Vila UNIão – CEP– 60410-794 FORTALEZA-CE Fone : (85) 3295 0812 / 3088 3900 Email: funface@associacaobeijaflor.org Site/Face: https://www.facebook.com/AssociacaoBeijaFlor/ Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, ,Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
<p>17</p>	<p>HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SRA. DO LORETO / REPENSAR – ASSOCIAÇÃO SAÚDE CRIANÇA</p> 	<p>Hospital Municipal Nossa Sra. do Loreto / REPENSAR – Associação Saúde Criança CNPJ : 29468055000960 CNES: 2269724 End : RUA TAIFEIRO OSMAR DE MORAES, 26 -GALEAO - CEP– 21941455 ILHA DO GOVERNADOR/RJ Fone : (21) 3975 1716 (21)33931983/0610 Email: Site: https://compartir.org.br/organizacao/saude-crianca-repensar Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Ortodontia, Ciruruco-</p>

18	<p>FUNCRAF - UNIDADE AMBULATORIAL DE ITAPETININGA</p> 	max-fac FUNCRAF - UNIDADE AMBULATORIAL DE ITAPETININGA CNPJ : 50844794000300 CNES: 2076039 End Avenida Padre Antônio Brunetti, 1.262 - Vila Rio Branco CEP: 18.208-080 Fone : (15) 3275-6100 Email: itapetininga@funcraf.org.br / vifranoliveira@gmail.com Site: http://www.funcraf.org.br/ Serviços Prestados: Otorrinolaringologia,Fonoaudiologia,Psicologia, , Enfermagem, Serviço Social,Odontopediatria, Ortodontia
19	<p>Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW-UFPB</p> 	Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW-UFPB CNPJ : 15126437001700 CNES: 2400243 End: R. Tab. Stanislau Eloy, 585 - Castelo Branco JOÃO PESSOA - PB CEP: 58050-585 Fone: (83) 3206-0600 Site: https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/hulw-ufpb Email: ouvidoria.hulw@ebserh.gov.br Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia,Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Ortodontia, Prótese e Implantologia ,Cirurgia Buco-maxilo-facial
20	<p>Hospital Regional Hans Dieter Schmidt / Assoc. Prom. Social Fissurado Lábio Palatal e Deficientes Auditivos de Joinville</p>	Hospital Regional Hans Dieter Schmidt / Assoc. Prom. Social Fissurado Lábio Palatal e Deficientes Auditivos de Joinville CNPJ : 82951245002455 CNES: 2436450 End: R. Xavier Arp, s/nº – Iriirú – JOINVILE/SC CEP – 89227-640 Fone: (47) 3433 3145 Email: Site: Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia,Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Prótese e Implantologia ,Cirurgia Buco-maxilo-facial
21	<p>Hospital Bruno Born</p> 	Hospital Bruno Born CNPJ : 91162511000165 CNES: 2252287 End: <u>R. Benjamin Constant, 881</u> – Centro LAJEADO/RS CEP - 95900-000 Fone (51) 3714 3711 Site: https://www.hbb.com.br/site/ Email: sac@hbb.com.br Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia,Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Prótese e Implantologia ,Cirurgia Buco-maxilo-facial
22	<p>Irmandade da Santa Casa de Misericórdia</p>	Irmandade da Santa Casa de Misericórdia CNPJ : 54370630000187 CNES: 2772310 End: Av. independencia, 953 - Alto PIRACICABA/SP CEP – 13419155 Fone: (19)3417-5000 Site: http://www.santacasadepiracicaba.com.br/ Email: contato@santacasadepiracicaba.com.br Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia,Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral,Cirurgia Buco-maxilo-facial

23	<p>HOSPITAL NOSSA SENHORA CONCEIÇÃO S.A.</p>	<p>Hospital Nossa Senhora Conceição S.A. CNPJ : 92787118000120 CNES:2237571 End:Av. Francisco Trein, 596 - Bairro: Cristo Redentor PORTO ALEGRE/RS CEP- 91350200 Fone (51) 33572000 Site: https://www.ghc.com.br/default.asp?idMenu=cartacidade&idSubMenu=10 Email: ouvidoriaghc@ghc.com.br Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Prótese, Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
24	<p>INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA</p>  	<p>Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP) CNPJ : 10988301000129 CNES: 0000434 End:R. dos Coelho, 300 – Boa Vista – RECIFE/PE CEP- 50070-550 Fone (81) 2122 4100 Site: http://www1.imip.org.br/imip/home/index.html Email: Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Prótese, Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
25	<p>CENTRINHO - ASSOCIAÇÃO OBRAS ASSISTENCIAIS IRMÃ DULCE</p> 	<p>Centrinho - Associação Obras Assistenciais Irmã Dulce CNPJ: 151785511/0001 CNES : 2802104 End: Av. Dendenzeiros do Bonfim, 161 – Bonfim – CEP – 40415-006 SALVADOR/BA Fone: (71) 3310 1661 / 3310 1650 / 3310 1280 (71) 3310-1100 ** Site: https://www.irmadulce.org.br/portugues/saude/centro-e-unidade/hospital-santo-antonio Email : superintendencia@irmadulce.org malu.marques@irmadulce.org.br Serviços Prestados : Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
26	<p>FUNCRAF- UNIDADE AMBULATORIAL DE SÃO BERNARDO DO CAMPO</p>	<p>FUNCRAF- UNIDADE AMBULATORIAL DE SÃO BERNARDO DO CAMPO CNPJ: 50844794000229 CNES: 2786370 End:Avenida Senador Flaquer, 130 Vila Euclides CEP: 09725-440 Fone (11) 4122-6100 SÃO BERNARDO DO CAMPO/SP Site: http://www.funcraf.org.br/ E-mail: abcfuncef@funcraf.org.br / helenabsilva@ig.com.br Serviços Prestados: Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Enfermagem, Serviço Social, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Prótese</p>
27	<p>HOSPITAL DE BASE DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO</p>	<p>Hospital de Base de São José do Rio Preto CNPJ: 60003761000129 CNES:2077396 End:Av. Brigadeiro Faria Lima, 5544 Bairro; São Pedro - SÃO JOSÉ DO RIO PRETO/SP CEP- 15090000 Fone (17) 32015000 Site: http://www.hospitaldebase.com.br/ E-mail: abcfuncef@funcraf.org.br / helenabsilva@ig.com.br Serviços prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>






28	<p>HOSPITAL DAS CLÍNICAS(HC) FUNDAÇÃO FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (FMUSP)</p> 	<p>Hospital das Clínicas(HC) Fundação Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) CNPJ : 56577059000100 CNES : 2078015 End:R.Dr. Ovídio Pires de Campo, 255 – Cerqueira César – CEP– 05403-000 SÃO PAULO/SP Fone (11) 2661 6481 E-mail: , faleconosco.eep@hc.fm.usp.br Site: https://www.fm.usp.br/fmusp/sistema-academico-de-saude/hcfmusp Serviços Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>
29	<p>HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP / ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA</p>	<p>Hospital São Paulo Hospital de Ensino da UNIFESP / Escola Paulista de Medicina CNPJ: 61699567000192 CNES 2077485 End R: Napoleão de Barros, 715 - Vila Clementina SÃO PAULO/SP CEP– 04024002 Fone (11)55721922 Site: https://www.unifesp.br/reitoria/indicadores/hospital-universitario E-mail: Serviço Prestados: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral</p>
30	<p>ASSOCIAÇÃO PIAUIENSE DE COMBATE AO CÂNCER /HOSPITAL SÃO MARCOS</p>  	<p>Associação Piauiense de Combate ao Câncer /Hospital São Marcos CNPJ: 06870026000177 CNES: 2726998 End R. Olavo Bilac, 2300 – Centro (Sul) – TERESINA/PI CEP– 64001-280 Fone (86) 2106 8347 E-mail: Site: http://www.saomarcos.org.br/ Serviço Prestado: Anestesia, Cirurgia plástica estético reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Prótese e Implantologia ,Cirurgia Buco-maxilo-facial</p>

IV- GRUPOS DE APOIO NO TRATAMENTO À FISSURA LABIOPALATINA
(Ordem alfabética por cidades)

Em Atualização 2021

<p>1-</p> 	<p>A Luz do teu sorriso FLORIANÓPOLIS/SC</p> <p>E-mail: Site: aluzdoteusorriso.blogspot.com.br</p> <p>Facebook: A Luz do teu sorriso @aluzdoteusorriso Nº seguidores: 6.702 Instagram: https://www.instagram.com/aluzdoteusorriso/ Responsável /Adm. Página: Vanessa Correa da Silva Fone: (48) 988-336309</p>
<p>2-</p>	<p>Grupo de Mães Unidas pela Fissura de Americana/SP e Região AMERICANA/SP</p> <p>E_mail: sarahvidotti@gmail.com Sarah Vidotti Saad da Rocha mlmicelli@yahoo.com.br Maria Lia Micelli Malatesta</p> <p>Site:</p> <p>Facebook Nº seguidores</p> <p>Instagram: Nº seguidores</p> <p>Responsável/Adm Página Sarah Vidotti Saad da Rocha Fone: (19) 99747.9223 e Maria Lia de Campos Micelli Malatesta 16 997313344</p>
<p>3-</p> 	<p>Amigos Lábio Leporino e Fenda Labiopalatina LAJEADO/SC</p> <p>E_mail: patriciaelisa.bender@gmail.com</p> <p>Site:</p> <p>Facebook: Amigos Lábio Leporino e Fenda Labiopalatina Nº seguidores: 9076 Instagram:</p> <p>Responsável/Adm Página : Fone:</p>
<p>4-</p> 	<p>Amigos F. L. Palatais Pernambuco</p> <p>E_mail: gracemoslemos@hotmail.com</p> <p>Site:</p> <p>Facebook : https://www.facebook.com/afilappe @afilappe Nº seguidores : 3.087 RECIFE/PE</p> <p>Instagram: Nº seguidores</p> <p>Responsável/ Adm Página : Graciema Maria de Albuquerque Fone: (81)98808-2336</p>
<p>5-</p> 	<p>Lábio Compartidos – por Lais Vidotto EXTERIOR</p> <p>E_mail: laisvidotto@outlook.com</p> <p>Site: bloglabioscompartidos.blogspot.com</p> <p>Facebook : Lábios compartidos – Por Lais Vidotto Nº seguidores: Instagram: https://www.instagram.com/labioscompartidos.blog/ Nº seguidores Responsável / Adm Página : Lais Vidotto Fone/Whats= +1 786 643 1920</p>

<p>6-</p> 	<p>Lábio leporino-fissurados E_mail: Site: Facebook : Instagram: https://www.instagram.com/labioleporino.fissurados/ N° seguidores:1683 Responsável : /Adm Página : Fone:</p>
<p>7</p> 	<p>Beleza fissurada E_mail: SÃO PAULO /SP Site: Facebook : Instagram: https://www.instagram.com/belezafissurada/ N° seguidores:1296 Responsável : /Adm Página : @raizabernardooficial Fone: (11) 95797-2836</p>
<p>8</p> 	<p>Fissurados no Amor E_mail: Site: Facebook : Instagram: https://www.instagram.com/fissuradosnoamor/ N° seguidores :7448 Responsável : /Adm Página : Fone:</p>
<p>9</p> 	<p>Diário dos fissurados E_mail: Site: Facebook : N° seguidores : Instagram: https://www.instagram.com/diariodosfissurados/ N° seguidores : Responsável : /Adm Página : Fone:</p>
<p>10</p> 	<p>Super fissurados E_mail: Site: Facebook : N° seguidores : Instagram: https://www.instagram.com/superfissurados// N° seguidores : 4.595 Responsável : /Adm Página : Fone:</p>

<p>11</p> 	<p>Colcha de Sorrisos E_mail: SALVADOR Site: Facebook : Nº seguidores :1001 Instagram: https://www.instagram.com/izacarlpassos/ Responsável : /Adm Página :Iza Carla F Passos Fone: (71) 991336183</p>
<p>12</p> 	<p>Fofuuu-Fono Desenvolvimento da Fala Email: contato@fofuu Site: https://fofuuu.com/aplicativos-para-criancas/ Facebook : https://www.facebook.com/fofuuugame Nº seguidores :13.436 Instagram: Av Brigadeiro Faria Lima 1912 conjunto 213 Jardim Paulistano SÃO PAULO SP 11 992258183 Tricia Araújo e Bruno Tachinardi</p>
<p>13</p> 	<p>Atlas Lipicast Email: PORTUGAL Site: Facebook : Instagram: https://www.instagram.com/atlaslipicast/ Nº seguidores :414 Responsável : /Adm Página : Rowney Rabbit Fone/Whats: +(351) 934 505000</p>
<p>14</p> 	<p>Fissuras que Unem Email: Site: Nº seguidores :1217 Facebook : Instagram: https://www.instagram.com/fissurasqueunem/ Responsável : /Adm Página :</p>
<p>15</p> 	<p>Clube dos Fissurados Email: Site: Cidade / Estado Facebook : Nº seguidores :1221 Instagram: Responsável : /Adm Página :</p>

LEGENDAS/REGIÕES

SUL



SUDESTE



CENTROESTE



NORTE



NORDESTE



ORGANIZAÇÕES PARCEIRAS DA SMILE TRAIN

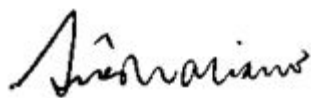
* DADOS DO CADASTRO 2020

**DADOS DO CADASTRO2021

*** AGUARDANDO RESPOSTA PELO WHATS E OU EMAIL

Levantamento elaborado pela Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina (Rede Profis) no ano de 2021, sob a responsabilidade da Diretora Presidente Maria Inês Gândara Graciano e da Analista de Sistema Marglete Domingues.

Bauru 29/11/2021



Maria Inês Gândara Graciano
Diretora Presidente



Marglete Domingues
Analista de Sistema

Anexo 3 Cadastro Atualizado de Associações e/ou Serviços Afins na Área da Fissura Labio Palatina.(Modelo de Ficha Cadastral)
FICHA CADASTRAL

2021

() Associação () Núcleo () Centro () Fundação/ Instituto () Hospital () Outros:

1. IDENTIFICAÇÃO		
Nome ou Razão Social:		
Sigla:	CNPJ:	Data de Fundação: ___/___/___
Endereço:	Nº:	
Bairro:	CEP:	
Cidade:	UF: PR	
Telefone/Fax:	Whatsapp:	
E-mail :		
() Site	() Facebook:	() Instagram
Horário de funcionamento:		
Natureza da Instituição:	() Público	() Privado () Terceiro Setor
IM (Inscrição Municipal):	Parceria com Smile Train: () sim () não	
Cadastros: () CNES	() CNEAS	() CEBAS
Convênios: () SUS	() SUAS	() Outros:
Sede: () Cedida	() Alugada	() Própria
Presidente ou Responsável:	E-mail:	
Assistente Social:	E-mail:	
Finalidade Principal:		
Público Alvo: () Fissura Labiopalatina () Deficiência auditiva () Outras deficiências		
Nº atual de pacientes/usuários matriculados na Instituição :		
Filiada ou cadastrada à Rede Profis: () Sim () Não Ano Filiação :		
Contribuinte () Sim () Não Isenta Sim () () Não		

2. SERVIÇOS PRESTADOS:	
() Medicina . Especificar áreas: () Cirurgia Plástica () Clínica geral () Pediatria () Otorrino () Outras _____	
() Odontologia : Especificar áreas : () Clínica Geral () Odontopediatria () Ortodontia () Prótese () Outras _____	
() Fonoaudiologia	() Psicologia () Nutrição () Serviço Social
() Outros: Especificar:	

3. BENEFÍCIOS PRESTADOS	
() Estada	() Medicação () Alimentação
() Transporte	() Outros:

4. ATENDIMENTO:	
Numero total de pacientes/usuários com FLP MATRICULADOS na Instituição ; _____	
Número atual de pacientes/usuários com FLP em TRATAMENTO na Instituição : _____	
Média de atendimento /mês nas áreas de atuação :	
Odontologia/ Ortodontia _____	Medicina _____ Fonoaudiologia _____ Psicologia _____
Nutrição _____	Serviço Social _____ Outros: Especificar: _____

5. Municípios atendidos pela Associação Total	
Especificar:	
6. Observações	

Responsável (Nome e assinatura) : _____ Data: ___/___/___

Anexo 4. Resposta da Smile Train referente a Proposta de Unificação de Lutas de Organizações da Esfera Pública e Terceiro Setor da Sociedade em prol da Causa da Fissura Labiopalatina (08/06/2021)

✓

Resposta da Smile Train (08/06/2021)

A Smile Train ficou muito honrada por ter sido convidada a participar desse projeto. Acreditamos que a união de forças e esforços são peças fundamentais para uma solução assertiva. Tendo por premissa a reabilitação e empoderamento do paciente fissurado, gostaríamos de propor uma nova forma de pensar as políticas públicas— de forma que haja a garantia das condições mínimas para um tratamento com segurança e qualidade, além da assistência e amparo necessário ao paciente, mesmo quando a reabilitação não ocorra.

a. A missão, visão e cultura organizacional da Smile Train são de caráter progressista. Ou seja, são voltadas para a evolução e melhorias de sistemas existentes e não assistencialistas.

Nossa cultura nos leva a primar pela sustentabilidade dos programas e pelo desenvolvimento e capacitação dos profissionais que atuam nessa área, tendo por objetivo, um tratamento seguro, completo e com qualidade. Consequentemente, agindo no empoderamento e inclusão do paciente fissurado. Desta forma, não podemos apoiar um programa de classificação de pacientes com fissuras como deficientes físicos.

Entendemos ser essencial o desenvolvimento de políticas públicas e advocacy, de forma que, possamos assegurar esta reabilitação mencionada acima.

Faz-se necessário ressaltar que, temos ciência de que há casos de exceção, a saber, pacientes adultos que não tiveram acesso ao tratamento adequado no passado, levando-os a hoje serem pacientes chamados de “sequelados”. Estes casos de exceção, precisam sim de assistência e do amparo por parte do Estado.

b. Se atualmente temos pacientes não reabilitados, é importante averiguar os motivos dessa não reabilitação. Os quais não são somente de caráter socioeconômico, mas também podem incluir outros fatores como anomalias associadas, tratamento inadequado ou ultrapassado, dentre outros.

Relevante apontar que, a porcentagem aceitável de sequelas não deve ser maior do que o apontado em estudos científicos publicados na área. Dentre os quais, podem ser citados: “Scandleft randomised trials of primary surgery for unilateral cleft lip and palate: 1. Planning and management “; “Scandleft randomised trials of primary surgery for unilateral cleft lip and palate: 2. Surgical results”.

Assim, entende-se que, a fissura por si só não deve ser considerada um motivo de deficiência, sendo a razão pela qual o paciente e sua família tenham acesso as facilidades que tem uma pessoa, caracterizada pela lei brasileira como portadora de deficiência.

c. Faz-se necessário trabalhar de forma a implantar políticas públicas que:

- Capacitem os profissionais, tendo por objetivo, o oferecimento do melhor tratamento alcançável – sejam eles atuantes no tratamento do paciente fissurado ou sejam os que trabalham na rede de atenção básica à saúde do SUS, a saber, agentes comunitários, profissionais que encontram-se nos postos de saúde, maternidades, UPAs, dentre outros

- Criação de um Sistema de Notificação de Nascidos com Fissura labiopalatina, de forma que o referenciamento e inclusão no centro mais próximo ocorra o mais brevemente possível

- Assegurem assistência de transporte, alimentação e casas de apoio, para a realização do tratamento, além de amparo legal aos pais que precisam faltar em seus empregos de forma a acompanhar seus filhos.

- Insiram os pacientes não reabilitados em suas comunidades, como membros economicamente atuantes, através da contratação em empregos formais.

- Divulguem e conscientizem a população brasileira sobre a fissura labiopalatina

d. É essencial a atualização de portarias antigas de credenciamento de centros de fissuras, e descredenciar os que hoje se encontram sem atendimento.

e. Entendemos ser primordial uma Semana Nacional de Fissura lábio palatina , com o objetivo de divulgar, informar e conscientizar a população em todos os entes federativos

f. Trabalhando com o governo, devemos levar uma solução para eles, através de parceiras.

Por ser a maior organização de fissura labiopalatina no mundo, e tendo 40 parceiros cirúrgicos no território brasileiro, A Smile Train, entende seu papel singular e deseja liderar os grupos, afim de que, juntos, posamos propor projetos de políticas públicas ao governo, seja na esfera municipal, estadual ou federal.

Reconhecendo da importância do trabalho em equipe, gostaríamos de tê-los como parceiros alinhando ideias e solicitações trazidas pela Rede de pais e pacientes, pelos [Centros e por todas as Associações relacionadas](#)

a Fissura labiopalatal no Brasil.

Acredita-se que o Prof. Dr. Nivaldo Alonso, membro do Conselho Global da Smile Train, deva ser o coordenador dessa proposta juntamente com a diretoria da Smile Train Internacional.

Ademais, a Smile Train terá também um profissional com grande experiência e já inserido no âmbito do Governo Federal para orientar-nos e acompanhar internamente esses projetos junto ao governo.

Assim que tivermos essa estrutura alinhada, assim como definido as frentes que gostaríamos de atuar, podemos agendar outra reunião.

Esse esforço demandará um desdobramento muito grande por parte da Smile Train, e nossa estrutura de pessoas no momento ainda é limitada. Então a estratégia com base em timeline de projeto e workforce assim como investimentos durante e após a implementação deverão ser detalhadamente estudadas.

Atenciosamente,

Mariane Manfredini Goes, Area Director, South America

p. +19.991992383

e. mgoes@smiletrain.org

Smile Train

Rua Luiz Roberto Goes, 159, Condominio Reserva Real

Paulinia, SP 13.141.064

smiletrainbrasil.com

Anexo 5 VIDEOS 1 e 2 e 3 ? da Campanha Dia da Fissura Labiopalatina

VIDEO 1



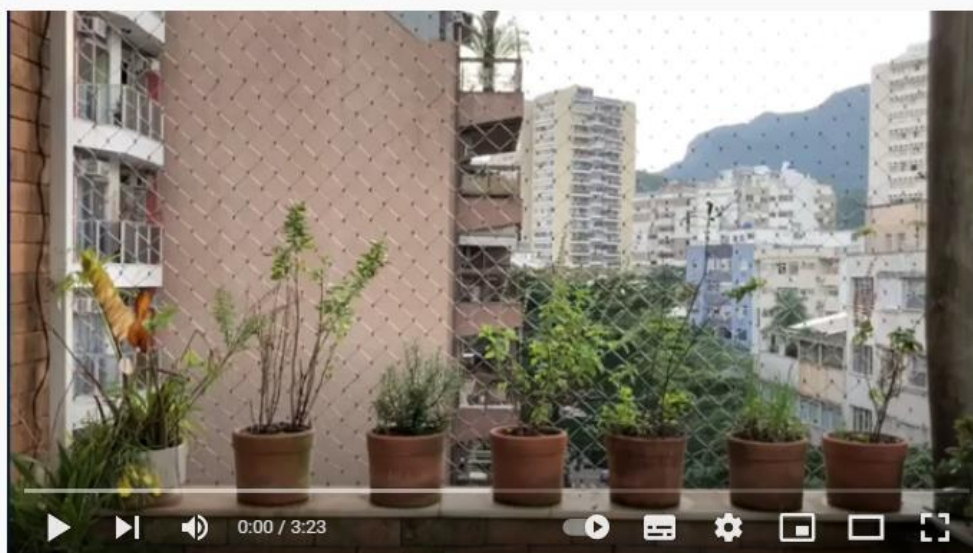
A cada 3 minutos uma criança nasce no mundo com Fissura Labiopalatina! No Brasil, um a cada 650 bebês nasce com algum tipo de Fissura no lábio, céu da boca ou em ambos. Por estimativa, somos mais de 327 mil pessoas com Fissura de face. Se considerarmos as nossas famílias nessa conta, somos mais de 1.200.000 pessoas afetadas pela Fissura, direta ou indiretamente. Mas o Governo Brasileiro não sabe exatamente quantos somos. Nem onde estamos. Porque só em 2018 fomos incluídos na lei de notificação compulsória e essa ainda é muito falha. Se não sabem quantos somos, nem onde estamos, como irão estabelecer políticas públicas que atendam nossas necessidades e assegurem nossos direitos? Precisamos esclarecer uma coisa: nós não nascemos com deficiência. Mas as sequelas de um tratamento insatisfatório ou, ainda, a ausência desse tratamento, podem nos transformar, sim, em pessoas com deficiência. Sequelas na fala, respiração, audição... sequelas emocionais, causadas pelo bullying, que muitas vezes levam à evasão escolar e fazem com que não conquistemos nosso lugar no mercado de trabalho. Há um projeto de lei que equipara essas pessoas NÃO REABILITADAS às pessoas com deficiência. Porque se o Estado não oferece o tratamento, ele deve amparar o Fissurado não reabilitado nesse Direito. Mas não, essa lei ainda não foi aprovada no Congresso Nacional. A reabilitação da Fissura é longa e complexa. Não é “uma cirurgia e resolve”, como dizem. Pode ultrapassar 20 anos de tratamento com muitas cirurgias e atendimentos com equipes das mais diversas especialidades. No Brasil há TRINTA centros para tratamento da Fissura Labiopalatina cadastrados no Ministério da Saúde. Sendo que 20 deles estão concentrados nas regiões sul e sudeste. Que Fissura é esta que divide o Brasil? Por que o tratamento não chega a todos? Quão injusto é termos duas crianças que nasceram exatamente

CONTINUAÇÃO VÍDEO 1

com a mesma condição apresentando futuros tão distintos somente por falta de informação ou de acesso ao tratamento devido à distância ou por filas de espera intermináveis? É preciso dizer: Há também os Centros que nos fazem sorrir.... Bem estruturados, que oferecem um tratamento gratuito e de excelência, com equipe interdisciplinar completa e especializada em Fissura. Esses são os centros que possibilitam que seus pacientes reabilitados tenham mais chances de concorrer com equidade e de realizar seus sonhos de

se tornarem, médicos, vendedores, advogados, cantores ... E queremos que existam mais centros como esses em todas as regiões do Brasil. Porque tem que ser igual para todos! Há um projeto de lei que obriga o SUS, por meio de sua rede de unidades públicas ou conveniadas, a prestar serviço gratuito de cirurgia plástica reconstrutiva da Fissura Labiopalatina, bem como todo o tratamento interdisciplinar necessário para reabilitação deste paciente. Mas adivinha? Essa lei também ainda não foi aprovada no Congresso Nacional. Temos tanto a lutar, que queremos chamar atenção da sociedade para que nos ajudem a buscar esses Direitos. Para isso, pretendemos oficializar o dia 24 de junho como Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina. Um dia só nosso, onde possamos falar com mais força. Um dia para que lembrem de nós! Já existe um projeto de lei para que esse Dia seja oficial, mas.... ainda não foi aprovado pelo Congresso Nacional. Você percebe? Estamos cansados de não sermos ouvidos, de não sermos vistos, de não recebermos atenção. Cansados de falar de Fissura só para quem vive a Fissura. Não aceitamos mais que uma criança chore por sofrer Bullying porque sua boca ou sua voz são diferentes. Não há mais espaço para preconceito por ignorância. Não existe mais a possibilidade de se lutar sozinho. Então pedimos que você também apoie essa causa, independentemente de ter ou não Fissura. Essa triste pandemia está, por ora, escondendo nossos rostos, mas as fotos que cada Fissurado aqui exibiu retratam o motivo maior de toda essa nossa luta. Quando pudermos tirar as máscaras, que sorrisos vamos mostrar para o Brasil?

VIDEO 2



https://www.youtube.com/results?search_query=fissurados+pela+vida

Quando pudermos tirar a máscara, que sorrisos iremos mostrar para o Brasil? FISSURAS DO BRASIL é uma ação unificada de As Fissuradas, Fissurados pela Vida, A Luz do Teu Sorriso e Rede Profis em conjunto com VOCÊ. Busca lutar pelos direitos das pessoas com Fissura Labiopalatina. Como participar? Basta postar uma foto na horizontal, de máscara, segurando um cartaz com seu nome, cidade onde mora e número de cirurgias realizadas ou alguma informação que achar relevante sobre o tratamento. Para fazer parte do vídeo da campanha, você deve marcar as páginas @fissuradospela vida @asfissuradas @aluzdoteusorriso e @redeprofis e a hashtag [#FissurasdoBrasil](https://www.youtube.com/results?search_query=fissurados+pela+vida). Se puder ter uma foto sua nesse cartaz, melhor ainda. Compartilhe o vídeo e publique sua foto. Somos muitos!!! E a partir de agora estaremos mais juntos e fortes do que nunca.

VIDEO 3 :Videos da Campanha Dia da Fissura Labiopalatina -24/6 : Homenagem à Profissionais Vitimas da COVID -19

Anexo 6 Parcerias em Eventos : Programas e Textos para Doação à Rede

Anexo 6.1 28^o COFAB e 1^o Encontro Internacional de Fonoaudiologia no período de 18 a 21/8/2021 pela USP Bauru USP



como doar?

As doações podem ser feitas por depósito bancário, transferência ou Pix para a Rede Profis.

•••

Banco do Brasil (001)

- Agência: 3015-5
- Conta corrente: 25001-5
- CNPJ e PIX: 07.074.175/0001-92

1º DIA (4ª FEIRA) - 18/08/2021

Horário	SALA 1	SALA 2	SALA 3
Manhã 9h – 10h	A Pós-Graduação em Fonoaudiologia no Brasil Carlos Ferreira dos Santos Kelly Cristina Alves Silvério		
Manhã 10h – 12h	Conheça os Laboratórios de Pesquisa do Programa de Pós-graduação em Fonoaudiologia da FOB-USP Moderadora: Kelly Cristina Alves Silvério		
Tarde 14h – 15h30	Minicurso 1 Fissura Labiopalatina: Diagnóstico e tratamento da Fala Melina Evangelista Whitaker (HRAC-USP) Moderador: Maria Inês Pegoraro-Krook (FOB-USP)	Minicurso 2 Triagem Auditiva Neonatal Dóris Ruthi Lewis (PUC-SP) Mônica Jubran Chapchup (Inst Paulista de ORL) Moderadora: Kátia de Freitas Alvarenga (FOB-USP)	Roda de conversa 1 Desafios no diagnóstico do TEA Ana Paula Ramos de Souza (UFMS) Grace Cristina Ferreira-Donati (FOB-USP) Moderadora: Jacy Perissinoto (UNIFESP)
Tarde 15h30 – 17h	Minicurso 3 Implante coclear e Reabilitação Lucas Bevilacqua da Costa (Hosp Samaritano) Adriane de Lima Mortari Moreti (FOB-USP) Paola Samuel (HC – FMUSP) Participação: Kelly Chaves (MED-EL) Moderadora: Natália Frederique (FOB-USP)	Minicurso 4 Comunicação e Liderança Leny Kyrillos (CEFAC e CBN) Moderadora: Dagma V. M. Abramides (FOB-USP)	Minicurso 5 A pesquisa em voz é cheia de surpresas! Questionando a sabedoria clínica. Nancy Pearl Solomon (Walter Reed National Military Medical Center, USA) Moderadora: Kelly C. Alves Silverio (FOB-USP)
Noite 19h – 22h	Sessão de Abertura Conferência 1 40 anos de Fonoaudiologia no Brasil Teresa Maria Momensohn dos Santos (PUC-SP) Leslie Picolotto Ferreira (PUC-SP) Célia Maria Giacchetti (FCC-UNESP) Moderadora: Alcione Ghedini Brasolotto (FOB-USP)		


2º DIA (5ª FEIRA) - 19/08/2021

Horário	SALA 1	SALA 2	SALA 3
Manhã 8h – 12h	Trabalhos Científicos	Trabalhos Científicos	Trabalhos Científicos
Tarde 14h – 15h30	Roda de conversa 2 Boas práticas em telefonoaudiologia Silvia Tavares de Oliveira (CFFa) Carmen Barreira-Nielsen (UFES) Giédre Berretin-Félix (FOB-USP) Moderadora: Wanderleia Quinhoneiro Blasca (FOB-USP)	Minicurso 6 Atuação fonoaudiológica nas disfagias: casos hospitalares e pediátricos Elisabete Carrara de Angelis (AC Camargo Cancer Center) Déborah Sale Levy (UFRGS) Moderadora: Lilian Aguiar Riez (FMRP-USP)	Minicurso 7 Performance Vocal no atendimento a pessoas trans e travestis Rodrigo Dornelas do Carmo (UFRJ) Juliana Godoy Portas (NTU-UNIFESP) Julie Viganò (UFSC) Moderadora: Aline EpiphânioWolf (FMRP-USP)
Tarde 15h30 – 17h	Minicurso 8 Atuação fonoaudiológica em Cirurgia bariátrica Angela Silveira Guerra Silva (PUC-GO) Moderador: Katia Flores Genaro (FOB-USP)	Roda de conversa 3 A Audiologia na Saúde do Trabalhador Adriana Bender M. de Lacerda (Université de Montreal, Canada) Alessandra Giannella Samelli (FMUSP-SP) Rafael Fernandes (3M do Brasil) Moderador: Wagner Teobaldo Lopes de Andrade (UFPB)	Minicurso 9 Processamento auditivo central: do diagnóstico à terapia Ademir Antonio Comerlato Junior (FOB-USP) Sheila Andreoli Balen (UFRN) Moderadora: Mariza Ribeiro Feniman (FOB-USP)
Noite 19h – 22h	Curso 1 Terapia Intensiva nas diferentes áreas da Fonoaudiologia Maria Carmen Pamplona (Universidad San Sebastián, Mexico) Miranda I. Rose (La Trobe University, Australia) Mariane Perin da Silva Comerlato (HRAC-USP) Gláucya Maria Vicente Madazio (CEV) Moderadoras: Magali de Lourdes Caldana (FOB-USP)	Curso 2 Disfonias comportamentais na criança e no adulto Livia Lima Ribeiro (UVV) Marcia Menezes (Plenavox) Regina Helena Garcia Martins (FMB-UNESP) Moderadora: Larissa Thais Donalson Siqueira (FOB-USP)	Curso 3 Perícia fonoaudiológica Mônica Azzariti de Pinho Barbosa (UFRJ, UVA) Denise Berejuk (FOB-USP) Carla Vasconcelos (SEPLAG-MG) Moderadora: Maria Ap. Machado (FOB-USP)

3º DIA (6ª FEIRA) - 20/08/2021

Horário	SALA 1	SALA 2	SALA 3
Manhã 8h – 12h	Trabalhos Científicos	Trabalhos Científicos	Trabalhos Científicos
Tarde 14h -15h30	Mesa Redonda 1 Problemas de alimentação na criança Patricia Junqueira (Inst. de Desenv. Infantil) Mariana Lebl (TO-Inst. de Desenv. Infantil) Dyandra Loureiro (Nutricionista-Inst. de Desenv. Infantil) Moderadora: Haline Coracine Miguel (HRAC-USP)	Minicurso 10 O diagnóstico diferencial das alterações de linguagem nas crianças Patricia Pupin Mandrá (FMRP - USP) Moderadora: Dionisia Ap. C. Lamônica (FOB-USP)	13h30 -15h30 Minicurso 11 Audiologia Humanitária: relato de experiência De Wet Swanepoel (Pretoria University, África do Sul) Moderadora: Deborah Viviane Ferrari (FOB-USP) King Chung (Northern Illinois University, EUA) Moderadora: Maria Fernanda Mondelli (FOB-USP)
Tarde 15h30 -17h	Minicurso 12 Voz cantada Reinaldo Kazuo Yasaki (ORL - Inst. da Voz Artística) Simone Carneiro Paulino Silva (Voz e Vida S/S) Moderador: Lídia Cristina da Silva Teles (FOB-USP)	Minicurso 13 Tratamento dos distúrbios da fala: o que mudou em 40 anos? Luciana Paula Maximino (FOB-USP) Roberta Martinelli (FOB-USP) Moderadora: Viviane C. de Castro Marino (FFC-UNESP)	Minicurso 14 Intervenção fonoaudiológica em pessoas com demência Maria Isabel D'Ávila Freitas (UFSC) Moderadora: Natália Gutierrez Carleto (Prefeitura de Bauru)
Noite 19h - 22h	Curso 4 Telefonaudiologia: uma grande conquista Chao Lung Wen (FM-USP) Jennifer de Cássia Rillo Dutka (FOB-USP) Deborah Viviane Ferrari (FOB-USP) Moderadora: Patricia Campos (FOB-USP)	Curso 5 Fonoaudiologia e políticas públicas Como está inserida a Fonoaudiologia no SUS nas diferentes regiões do país Maria Cristina Pedro Biz (UNIFESP) Aline Megumi Arakawa (UFSC) Pricila Lopes Carneiro (Centro Universitário São Lucas) Moderadora: Mariangela Lopes Bittar (FM-USP)	Curso 6 Disartrografia e disfagia em adultos Marina Martins Pereira Padovani (FCMSC-SP) Michelle S. Troche (Columbia University, EUA) João Carlos Papaterra Limonge (Neurologista - HC-FMUSP) Moderadora: Juliana Fernandes Godoy (UFRN)

4º DIA (SÁBADO) - 21/08/2021

Horário	SALA 1	SALA 2	SALA 3
Manhã 9h – 10h30	Roda de conversa 4 Novas Formas de Carreira e Empreendedorismo Mara Behlau (UNIFESP, CEV) Moderadora: Andrea Cintra Lopes (FOB-USP)	Minicurso 15 Intervenção fonoaudiológica em pacientes queimados Paula Nunes Toledo (UNILUS) Moderadora: Ana Paula Fukushima (FOB-USP)	Roda de conversa 5 Telefonaudiologia e transtornos de aprendizagem Cintia Salgado Azoni (UFRN) Tais de Lima Ferreira-Matar (DISAPRE/UNICAMP) Moderadora: Aline Aceituno da Costa (FOB-USP)
Manhã 10h30 -12h	Minicurso 16 Reabilitação das Disfonias: evolução em quatro décadas Iara Bittante de Oliveira (PUC-CAMP) Rosiane Yamasaki (UNIFESP) Moderadora: Sílvia Maria Ramos (PUC Goiás)	Minicurso 17 Apraxia da fala na infância Elisabete Giuste (USP-SP) Marileda Barrichello Gubiani (UFMSM) Moderadora: Simone R. Vasconcelos Hage (FOB-USP)	Minicurso 18 Pesquisa aberta - Open Science Plano de Gestão de Dados Viviane Veiga (FIOCRUZ) Moderadora: Marília Afonso Rabelo Buzalaf (FOB-USP)
Tarde 14h -16h	Conferência 2 O momento atual da Fonoaudiologia e avanços tecnológicos Leonardo Wanderley Lopes (SBFa, UFPB) Patricia Abreu Pinheiro Crenitte (FOB-USP) Weslania Viviane do Nascimento (Universitat Autònoma de Barcelona, Espanha)) Linda Thibodeau (University of Texas at Dallas, USA) Moderadora: Regina Tangerino de Souza Jacob(FOB-USP)		
Tarde 16h -17h	Premiação dos trabalhos Encerramento		

Anexo 6.2 I Simpósio Interprofissional -Lábio Leporino: A hereditariedade pelas Ligas de **Ribeirão Preto /SP** (Liga Interprofissional de Genética e Genômica na Saúde Humana e Liga Acadêmica de Cirurgia e Traumatologia Buco-Maxilo- Facial) no dia 28/08/2021 (12h às 17h)



CRONOGRAMA- I SIMPÓSIO INTERPROFISSIONAL	
▶ 12H - 13H15	"Genética das Fendas: o estudo e a classificação das fissuras síndrômicas e não síndrômicas". Prof ^a . Doutoranda. Milena Atique
▶ 13H15 - 14H30	"Tratamento cirúrgico das Fissuras Labiopalatinas". Dr. Carlos Eduardo Bertier
▶ 14H30 - 15H45	"Cirurgia Bucomaxilofacial nas fissuras labiopalatinas". Prof.º Dr. Paulo Alceu Kiemle Trindade
▶ 15H45 - 17H	"Atuação fonoaudiológica nas fissuras labiopalatinas". Prof ^a . Dra. Ana Paula Fukushiro
▶ 17H	Sorteios.

*HAVERÁ INTERVALOS ENTRE AS PALESTRAS COM FINALIDADE DE ESCARECER EVENTUAIS DE DÚVIDAS

Anexo 6.3 I Semana de Atenção às Fissuras Labiopalatinas e Anomalias Relacionadas da Universidade Federal de Sergipe, Campus Lagarto de 20 a 24//09/2021 em **Sergipe /AL**

Semana de Atenção às Fissuras Labiopalatinas e Anomalias Relacionadas da Universidade Federal de Sergipe, Campus Lagarto

PROGRAMAÇÃO FINAL Data	Horário	Coordenação: Maria Natália Leite de Medeiros-Santana
20/09	18h30 – 18h50	Abertura Profa. Dra. Maria Natália Leite de Medeiros-Santana (UFS – Lagarto)
18h50 – 19h20		Fissuras labiopalatinas: além da pesquisa e da reabilitação
19h20 – 20h10		Prof. Dr. Luiz Carlos Ferreira da Silva (UFS – HU) Anatomia e classificação das fissuras labiopalatinas pela ótica do anatomista Prof. Dr. Henrique Pereira Barros (UNCISAL / UNIT / USF-USA /MARC-USA / Nicholson Center-USA) Cirurgias primárias de lábio e palato: a ciência e a arte Dr. Rui Manoel Rodrigues Pereira (IMIP)
20h10 – 21h		Coordenação: Josilene Luciene Duarte Aspectos nutricionais: o que é preciso saber? Dra. Suely Prieto de Barros (HRAC)
Data 21/09	Horário 18h30 – 19h20	Fissuras labiopalatinas e Sequência de Robin: os desafios da alimentação na população neopediátrica Dra. Rosana Prado de Oliveira (HRAC) Comunicação nas fissuras labiopalatinas: aspectos relevantes sobre fala e audição Dra. Melissa Zattoni Antoneli (HRAC)
19h20 – 20h10		Coordenação: Flávia Ferlin Avaliação instrumental da função velofaríngea: recomendações internacionais Dra. Renata Paciello Yamashita (HRAC)
20h10 – 21h		Atualidades em cirurgias secundárias de palato Dr. Carlos Eduardo Bertier (HRAC) Etapas do tratamento ortodôntico nas fissuras labiopalatinas: experiência e desafios Profa. Dra. Daiana Broll Repeke (Broll Ortodontia / CIA - SE)
Data 22/09	Horário 18h30 – 19h20	Coordenação: Daniela Aparecida Barbosa Falando em genética nas anomalias craniofaciais: Sequência de Robin Dra. Roseli Zechi Ceide (HRAC)
19h20 – 20h10		Cirurgia craniofacial nas deformidades resultantes de craniossinostoses Dr. Mauricio Mitsuru Yoshida (FMABC / FUNCRAF / HSM) Reabilitação auditiva nas anomalias craniofaciais Dra. Eliane Aparecida Techi Castiquini (HRAC)
20h10 – 21h		Coordenação: Renata Paciello Yamashita Cirurgias ortognáticas nas fissuras labiopalatinas: desafios e perspectivas Prof. Dr. Renato Yassutaka Faria Yaedú (FOB / HRAC)
Data 23/09	Horário 18h30 – 19h20	Função velofaríngea e avanço cirúrgico de maxila: avaliação e diagnóstico fonoaudiológico Profa. Dra. Maria Natália Leite de Medeiros-Santana (UFS – Lagarto)
19h20 – 20h10		Fissuras labiopalatinas e fisioterapia: atendimento pós-cirurgia ortognática Profa. Dra. Ana Carolina Bonetti Valente (FABIC/FACMED, Physio Cursos - SP)
20h10 – 21h		Encerramento
21h – 21h10		

I Semana de Atenção às Fissuras Labiopalatinas e Anomalias Relacionadas
Universidade Federal de Sergipe

rede pro-FIS

Sorteio Solidário

CRANIO|CLEFT
PROJETO CRANIOFACIAL
@craniofacial.ufslag

ARRASTE PARA A ESQUERDA

craniofacial.ufslag • Seguir

craniofacial.ufslag A Rede ProFis é uma organização sem fins lucrativos que tem como objetivo apoiar o desenvolvimento institucional das Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina do país, com a finalidade de congregar, integrar, representar e defender os interesses institucionais de suas associadas, colaborando com o desenvolvimento das mesmas.

A cada R\$ 10,00 em doação entre os dias 09 e 24 de setembro, você ajuda a manter a Rede ProFis e ainda concorre ao caderno da campanha "Abraça Sorrisos". Para participar do sorteio, basta nos enviar o comprovante de depósito ou...

Curtido por talitastabile e outras 29 pessoas

HÁ 3 DIAS

Adicione um comentário... Publicar

ANEXO 6.4 Dia Municipal da Fissura Labiopalatina :Bauru /SP (Texto elaborado para ação do Serviço Social do HRAC na Sala de Espera e Jornal da Cidade)

Dia Municipal da Pessoa com Fissura Labiopalatina

<https://www.jcnet.com.br/opiniao/articulistas/2021/06/764300-dia-municipal-da-pessoa-com-fissura-labiopalatina.html>

**TEXTO DIVULGADO NO JORNAL DA CIDADE E SALA DE ESPERA DO HRAC/USP
DIA MUNICIPAL DA PESSOA COM FISSURA LABIOPALATINA (FLP) - 24/06**

Processo histórico: Quando? Quem? Como? Por quê?

Em 08/12/2015 foi realizada Audiência Pública na Câmara Municipal de Bauru tendo como propositor o vereador Fabio Sartori Manfrinato com o apoio do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (Centrinho -HRAC/USP) e Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina (Rede Profis) para a criação do Dia Municipal da Pessoa com Fissura Labiopalatina. Esta audiência pública, resultou na criação da Lei N. 7333 de 03 de março de 2020 que - Dispõe sobre a Inclusão de Pessoas com Fissura Labiopalatina e/ou Anomalias Craniofaciais como Pessoa com Deficiência no âmbito do município de Bauru.

A criação do **Dia Municipal da Pessoa com Fissura Labiopalatina** se constituiu num marco importante na defesa dos direitos deste segmento da sociedade.

O compromisso em comemorá-la anualmente visa disseminar informações sobre a fissura labiopalatina e sua reabilitação; unir forças em defesa de políticas públicas que fortaleçam e ampliem direitos; alertar a sociedade sobre o prejuízo de atitudes discriminatórias e preconceituosas às pessoas acometidas por esta malformação. Apelidos?! Bullying?! São muitos e de várias formas. E todos precisam ser erradicados.

Vale salientar que várias cidades já se mobilizaram para a criação do Dia / Semana / ou Programa de apoio às pessoas com fissura labiopalatina.

E por que Bauru? Uma cidade que não poderia ser excluída desta luta, pois tem o privilégio de sediar o HRAC/USP, pioneiro e referência nacional e internacional na área da fissura labiopalatina com relevantes serviços prestados à sociedade bauruense bem como à nação brasileira.

A criação do Dia Municipal da Pessoa com Fissura Labiopalatina - início de uma luta maior-, tem envolvido todos os estados brasileiros e Distrito Federal, para a criação do **Dia Nacional da Pessoa com Fissura Labiopalatina**. (Projeto de Lei N.9282/2017 - Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina (24/06) cuja situação atual está definida como -Aguardando Apreciação pelo Senado Federal/Projeto de Lei N.6565 de 19/12/2019 e em consulta pública para votação da sociedade. <https://www12.senado.leg.br/ecidadania/visualizacaomateria?id=140321>

E por que 24 de junho? Por tratar-se de um marco histórico no Brasil e especialmente na cidade de Bauru, com a fundação, nesta data, do HRAC/USP Centrinho, em 1967, e que teve à sua frente uma pessoa visionária e humanista: o Prof. Dr. José Alberto de Souza Freitas, o “Tio Gastão”, ao qual estendemos esta homenagem.

Obrigada a todos os participantes da Audiência Pública e a todos que apoiaram a CRIAÇÃO DO DIA MUNICIPAL DA PESSOA COM FISSURA LABIOPALATINA em especial, Thyago Cezar (advogado e paciente reabilitado). Nossos sinceros agradecimentos.

Bauru, 24 de junho 2021.

TEXTO COMPLETO

DIA MUNICIPAL DA PESSOA COM FISSURA LABIOPALATINA - 24/06

Processo histórico: Quando? Quem? Como? Por quê?

Em oito de dezembro de dois mil e quinze (08/12/2015) foi realizada Audiência Pública na Câmara Municipal de Bauru tendo como propositor o vereador Fabio Sartori Manfrinato com o apoio do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (Centrinho -HRAC/USP) e Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina (Rede Profis) para a criação do Dia Municipal da Pessoa com Fissura Labiopalatina.

A iniciativa partiu da Rede Profis e HRAC/USP representados por Thyago Cezar (advogado e paciente reabilitado do HRAC/USP) e Dra. Maria Inês Gandara Graciano (assistente social do HRAC/USP e membro da Diretoria da Rede Profis).

Esta audiência pública que teve a participação de inúmeros pacientes e profissionais do HRAC/USP, resultou na criação da Lei N. 7333 de 03 de março de 2020 que - Dispõe sobre a Inclusão de Pessoas com Fissura Labiopalatina e/ou Anomalias Craniofaciais como Pessoa com Deficiência no âmbito do município de Bauru.

O HRAC/USP criado em 1967, tem por finalidade o ensino, a pesquisa e a extensão de serviços a pessoas com anomalias craniofaciais, síndromes relacionadas e distúrbios da audição. Conta atualmente com mais de 100 mil pacientes matriculados de todos os estados do país. Desse total, cerca de 52 mil encontram-se em tratamento interdisciplinar no programa de fissura labiopalatina. Só de Bauru, são aproximadamente mil pacientes com fissura labiopalatina matriculados.

A Rede Profis, criada em 2004, é uma organização da sociedade civil, conveniada com o HRAC/USP cuja missão é congregar, integrar e representar as associações de pais e pacientes, visando o intercâmbio técnico-científico e o fortalecimento das ações de defesa dos interesses e direitos da pessoa com deficiência. Atualmente, existem 36 associações no Brasil, abrangendo, centenas de municípios, cujo trabalho desenvolvido beneficia cerca de 10.000 pacientes.

A criação do **Dia Municipal da Pessoa com Fissura Labiopalatina** se constituiu num marco importante na defesa dos direitos deste segmento da sociedade, além de atender a uma reivindicação de várias associações representadas pela Rede Profis - dentre elas a Profis-Bauru –, com o apoio do HRAC/-USP.

Trata-se de data comemorativa para segmentos profissionais, políticos, religiosos, culturais e outros que compõem a sociedade bauruense com alto significado social.

O compromisso em comemorá-la anualmente visa principalmente divulgar a fissura labiopalatina e o tratamento, alertando a sociedade sobre o prejuízo de atitudes discriminatórias e preconceituosas às pessoas acometidas por esta malformação. Apelidos?! Bullying?! São muitos e de várias formas. E todos precisam ser erradicados! Retratam as ofensas de caráter físico ou psicológico que são praticadas de forma intencional e repetitiva por uma pessoa ou grupo de pessoas a outro indivíduo com alguma fragilidade ou dificuldade, que o coloca em situação de desvantagem em relação às demais. As pessoas com fissura labiopalatina estão sujeitas a uma maior frequência da ocorrência de bullying, sofrendo consequências negativas na formação educacional e no desenvolvimento social.

Quais os objetivos desta data comemorativa?

- Disseminar informações sobre a fissura labiopalatina e sua reabilitação;
- Elevar a consciência sanitária da população sobre a fissura labiopalatina;
- Promover atividades de educação em saúde sobre a fissura labiopalatina;
- Quebrar barreiras do preconceito e de comportamentos agressivos (bullying);
- Sensibilizar a sociedade para a causa das pessoas com fissura labiopalatina;
- Unir forças em defesa de políticas públicas que fortaleçam e ampliem os direitos da pessoa com fissura

labiopalatina;

- Lutar pelo reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência, nos casos em que houver comprometimentos funcionais ou prejuízo à inclusão e emancipação social.

Vale salientar que várias cidades já se mobilizaram para a criação do Dia / Semana / ou Programa de apoio às pessoas com fissura labiopalatina.

E por que Bauru? Uma cidade que não poderia ser excluída desta luta, pois tem o privilégio de sediar o HRAC/USP, reconhecido nacional e internacionalmente como referência na área da fissura labiopalatina e que trouxe inúmeros avanços técnico-científicos e sociais à sociedade bauruense bem como à nação brasileira.

Portanto, a criação do Dia Municipal da Pessoa com Fissura Labiopalatina - início de uma luta maior-, envolve todos os estados brasileiros e Distrito Federal, para a criação do **Dia Nacional da Pessoa com Fissura Labiopalatal**. (Projeto de Lei N.9282/2017 - Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina (24/06) cuja situação atual está Aguardando Apreciação pelo Senado Federal/Projeto de Lei N.6565 de 19/12/2019. **VOTE - CONSULTA PÚBLICA /Senado Federal**

<https://www12.senado.leg.br/ecidadania/visualizacaomateria?id=140321>

E por que 24 de junho? Por tratar-se de um marco histórico no Brasil e especialmente na cidade de Bauru, com a fundação do Centrinho, em 1967, por um grupo de sete professores da Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB) da USP que teve à sua frente uma pessoa visionária e humanista: o Prof. Dr. José Alberto de Souza Freitas, o “Tio Gastão”, ao qual estendemos esta homenagem.

Obrigada Centrinho, obrigada Prof. Dr José Alberto de Souza Freitas (“Tio Gastão”), Obrigada Prof. Dr. Carlos Ferreira dos Santos (Superintendente atual) obrigada a todos os pacientes e familiares. Obrigada Bauru. Obrigada Rede Profis. Obrigada a todos os participantes da Audiência Pública e a todos aqueles que apoiaram a CRIAÇÃO DO DIA MUNICIPAL DA PESSOA COM FISSURA LABIOPALATINA em especial, Thyago Cezar. Nossos sinceros agradecimentos.

Bauru, 24 de junho 2021.

Drª Maria Inês Gândara Graciano
Assistente Social Aposentada – HRAC/USP e Presidente da Rede Profis

**Anexo 7 Cadernos Abrece Sorrisos em Parceria com a Smile Train 2020/2021 :
Proposta de Captação de Recursos pela Rede Profis**

- Cadernos 2019 e 2020/2021 (Captacao de recursos)

As fissuradas (2019)

A luz do teu Sorriso



No ano de 2021 a Campanha com os Cadernos A Luz do teu Sorriso(12) e As Fissuradas(66) teve continuidade com o saldo do ano anterior .

“Abraçe Sorrisos (2020/2021) (CAPA e TEXTO)



CADERNO ABRAÇE SORRISOS (2021) :TEXTO

APRESENTAÇÃO

A Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina – Redeprofis em parceria com a Smile Train e com o objetivo de transformar o mundo com sorrisos, tem o orgulho de convidá-lo (a) a juntar-se à luta pela causa da fissura labiopalatina no Brasil, compromisso que é de todos nós.

No ano de 2021, lançamos, nesta parceria, a campanha denominada **Caderno Solidário**, com o objetivo de informar a sociedade, sobre as fissuras labiopalatina e os recursos disponíveis para o acesso ao tratamento bem como as principais leis que garantem direitos de cidadania.

Inicialmente, será explicado quem são essas duas importantes instituições - Rede Profis e Smile Train – e suas missões para posteriormente abordarmos os conteúdos propostos ou seja: O que é a Rede Profis? O que é a Smile Train ?, O que é fissura labiopalatina? Quais as causas da fissura labiopalatina? Quais as principais preocupações e/ou problemas causados pela fissura labiopalatina? No que consiste o tratamento das pessoas com fissura labiopalatina? Onde buscar tratamento? Quais as principais leis na área das deficiências e/ou anomalias craniofaciais?

Nossos agradecimento a todos os que direta ou indiretamente, participam desta Campanha Solidária para a Rede Profis, mediante apoio às ações de responsabilidade social que promovem a inclusão social de pessoas com fissura labiopalatina.

Nosso muito obrigado! Rede Profis

Apoio Smile Train

O QUE É A REDEPROFIS ?

A Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina – Rede Profis - fundada em 16/07/2004, é uma organização da sociedade civil, sem fins lucrativos, que tem como missão congregar as associações do País, visando o intercâmbio técnico- científico do conhecimento e o fortalecimento das ações de defesa dos interesses e direitos das pessoas com fissura labiopalatina.

Atualmente existem 36 (trinta e seis) associações no Brasil, cadastradas na Rede Profis, abrangendo centenas de municípios, cujo trabalho desenvolvido na área da saúde/reabilitação e /ou assistência social, beneficia milhares de pacientes em reabilitação. Essas associações que congregamos, trabalham diariamente para reabilitar sorrisos e/ou apoiar os pacientes e familiares.

Portanto, nós da Rede Profis, entrelaçamos paixões, sorrisos e ações. Somos o ponto de encontro de todo aquele que reconhece o valor de um simples sorriso. Somos troca de experiência, intercâmbio de ideias, somos informação. Mas, para isto precisamos do seu apoio. Porque somos um pouquinho de cada um de vocês. Somos todos nós. Somos Rede Profis. Uma Rede de muitos sorrisos! .

Além das Associações, existem no Brasil, outros serviços de atendimento às pessoas com fissura labiopalatina, denominados de Centros, Núcleos, Fundações, Hospitais e Grupos de Apoio. Muitos desses, parceiros da Rede Profis e Smile Train.

Siga – nos em nossas redes sociais

O QUE É A SMILE TRAIN?

A Smile Train é uma instituição filantrópica internacional, líder mundial no tratamento de fissura labiopalatina que empodera profissionais de saúde locais com treinamento, financiamento e recursos para ajudar a fornecer cirurgia e tratamentos complementares de fissura labiopalatina gratuitos à crianças em todo o mundo. Promovendo uma solução sustentável e um modelo de saúde global escalável para o tratamento de fissuras, melhora drasticamente a vida das crianças, incluindo a capacidade de comer, respirar, falar e finalmente prosperar.

NOSSO TRABALHO

- + 1.100 hospitais parceiros
- + 90 países em que a Smile Train ajudou crianças
- + 2.100 profissionais médicos capacitados
- + 1,5 milhões de cirurgias labiopalatais com o apoio da Smile Train desde 1999
- + A cada 5 minutos o tratamento de fissura labiopalatal apoiado pela Smile Train ajuda uma criança carente

UM OBJETIVO

Dar a toda criança com fissura labiopalatal a oportunidade de ter uma vida saudável e produtiva

Siga-nos @SmileTrain nas redes sociais

www.smiletrainbrasil.com facebook e instagram

O QUE É FISSURA LABIOPALATINA?

A fissura labiopalatina conhecida popularmente com labioleporino, trata-se de uma abertura na região do lábio e/ou palato (céu da boca), ocasionado pelo não fechamento destas estruturas, entre a quarta e décima segunda semana de gestação.

Os tipos de fissura variam desde formas mais leves (cicatriz labial) até as mais complexas, podendo atingir só o lábio, o palato ou ambos, classificando-se como unilaterais ou bilaterais. É possível diagnosticá-las, inclusive, mediante ultrassonografia pré-natal e tratá-las mediante a atuação de uma equipe interdisciplinar.

QUAIS AS CAUSAS DA FISSURA LABIOPALATINA?

A causa exata das fissuras labiopalatinas, é questionável, mas, podem ocorrer devido a fatores ambientais (álcool, cigarros, alguns medicamentos com corticoides e anticonvulsivantes dentre outros) ou genéticos, podendo haver uma combinação de ambos, ou seja, de etiologia multifatorial.

QUAIS AS PRINCIPAIS PREOCUPAÇÕES E/OU PROBLEMAS CAUSADOS PELA FISSURA LABIOPALATINA?

ALIMENTAÇÃO Uma das principais preocupações demonstradas pelos pais é relativa a alimentação do bebê. Em geral, os lactantes podem ser alimentados por via oral, inclusive diretamente no peito, utilizando-se algumas técnicas facilitadoras. Raras são as indicações de sondas, geralmente restritas a casos sindrômicos. Quando, por diferentes razões, não for possível o aleitamento materno, o próximo passo é utilizar recipientes (mamadeiras) para alimentá-lo. Algumas técnicas permitem a melhora da capacidade de alimentação oral desses lactentes. Consulte serviço especializado para as devidas orientações da equipe (pediatria, enfermagem, nutrição e/ou fonoaudiologia).

CIRURGIA A cirurgia de reconstrução do lábio (queiloplastia) é realizada idealmente a partir do 3 (três) meses de idade, de acordo com as condições clínicas e laboratoriais exigidas pela equipe. A cirurgia do palato (palatoplastia) é normalmente realizada a partir dos 12 (doze) meses de idade. Há que se enfatizar que Centros de tratamento definirão a melhor época das cirurgias, técnicas mais apropriadas, devendo ser amparadas em evidências científicas e não em impressões subjetivas.

FALA – Os distúrbios da fala geralmente repercutem negativamente junto à sociedade, e no caso da fissura labiopalatina, a fala é um dos aspectos mais estigmatizantes. É fundamental a pesquisa minuciosa dos aspectos morfológicos das estruturas envolvidas no processo de produção da fala (lábio, língua, palato, audição) para o planejamento terapêutico. A experiência clínica tem mostrado que pacientes com tratamento adequado, conseguem bons resultados de fala. Neste processo, a motivação do paciente e a participação da família são fundamentais além da competência do profissional.

ASPECTOS PSICO-SOCIAIS - Muitas vezes os problemas estéticos e de fala causados pela fissura labiopalatina, acentuam ainda mais as dificuldades psicossociais, podendo comprometer a auto estima, influenciada pelos valores socioculturais da

sociedade que valoriza a estética e a comunicação.

O nascimento de uma criança com fissura labiopalatina pode gerar reações familiares com: choque, negação, tristeza, raiva, adaptação e reorganização, que são compreensíveis e passíveis de superação, com a possibilidade de concretização da reabilitação. Além disso o diagnóstico da presença da fissura, mediante ultrassonografia, pode antecipar estas reações e merecem apoio e orientações da equipe de reabilitação. Em outras fases como a de socialização e escolarização, adolescência e a idade adulta merecem diagnóstico e intervenção, prevenindo-se comportamentos de bullying e barreiras à inclusão social.

A família tem um papel fundamental no processo de reabilitação, devendo participar ativamente expressando suas preocupações, dúvidas e expectativas.

A atenção psicossocial portanto, revela-se como um importante instrumento para uma reabilitação efetiva. Deve a equipe interdisciplinar estar atenta a todas as fases do desenvolvimento, desde o nascimento até a fase adulta, acompanhando o processo de reabilitação e inclusão social.

NO QUE CONSISTE O TRATAMENTO DAS PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA?

O tratamento das pessoas com fissura labiopalatina dá-se mediante a atuação de uma equipe de profissionais das áreas de: medicina (pediatra, clínico geral, cirurgia plástica, otorrinolaringologia, genética e outros) odontologia (clínica, ortodontia, buco-maxilofacial e outras) fonoaudiologia, psicologia, nutrição, enfermagem, serviço social e outras áreas afins. Considerando a complexidade e longa duração do tratamento, o trabalho em equipe torna-se fundamental no sentido de prover um tratamento integral às pessoas com fissura, englobando aspectos estéticos, funcionais e psicossociais.

ONDE BUSCAR TRATAMENTO?

No Brasil existem vários locais de tratamento. Vide a relação dos serviços disponíveis anexa no final.

QUAIS AS PRINCIPAIS LEIS NA ÁREA DAS DEFICIÊNCIAS E/OU ANOMALIAS CONGÊNITAS LABIOPALATINAS

- Lei 13.146/2015- Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)
- Projeto de Lei 1172/2015 Dispõe sobre a obrigatoriedade de cirurgia reparadora de lábio-leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos conveniados e dá outras providencias (Aprovada na Câmara em 28/05/2019 Aguarda aprovação do Senado Federal em 30/05/2019)
- Projeto de lei N. 11.217/ 2018 Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura labiopalatina não reabilitados, como pessoas com deficiência. (Aguardando Parecer do Relator na Comissão de Seguridade Social e Família)
- Projeto de Lei N.9282/2017 Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a fissura labiopalatina(24/06)(Aguardando Apreciação pelo Senado Federal Projeto de Lei N.6565 de 19/12/2019)
- Lei N.13.685/2018 Altera a lei N.12.732 de 22 de novembro de 2012 para estabelecer a Notificação Compulsória de agravos e eventos em saúde relacionados às neoplasias e a Lei N.12.662 de 5 de junho de 2012 para estabelecer a Notificação Compulsória de Malformações Congênitas.
- Brasil, Ministério da Saúde Portaria /SAS/N.055de 24/02 de 1999. Dispõe sobre a rotina de Tratamento Fora do Domicilio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS) com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SAI/SUS e dá outras providencias

Por fim é importante destacar a ampla participação da Rede profis em Audiências Publicas por convite do Congresso Nacional para discutir a criação da **Política Nacional de Reabilitação das Anomalias Craniofaciais** bem como a Política Nacional de Geração de Dados de Pessoas com Anomalias Craniofaciais visando a transformação do cenário no tratamento das pessoas com fissura labiopalatina.

A luta é de todos nós

DEPOIMENTO de THYAGO CEZAR (Paciente reabilitado, advogado, mestre e presidente da Rede profis)

Nasci com uma anomalia craniofacial chamada Fissura Labiopalatina, conhecida popularmente como Lábio Leporino, e após mais de 25 anos de tratamento ininterrupto, fui reabilitado. Hoje sou o atual Presidente da Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina – Rede profis.

A Rede profis, me fez perceber que para que as pessoas possam ter garantidos os seus direitos aos tratamentos de reabilitação, é necessária intensa luta por direitos, através de mobilizações de pais, pacientes, profissionais e sociedade como um todo. Nossas batalhas foram do Oiapoque ao Chuí, mas foi em Brasília que os maiores feitos foram inicialmente atingidos e começaram a tomar forma!

O Sonho da nacionalização do acesso ao tratamento de reabilitação da Fissura Labiopalatina, conversamos com muitos Deputados e Deputadas Federais, Senadores e Senadoras, Ministros e Ministras, e pela primeira vez estamos perto de atingir nosso sonho, ver todas as nossas crianças, jovens e adultos serem encaminhados à devida reabilitação.

Sim, ainda teremos muito trabalho para que isso ocorra, depois da aprovação das políticas e leis, teremos de construir hospitais, formar equipe médica, dar condições aos nossos pacientes, etc, mas muito já foi feito, e com a participação de todos e todas poderemos fazer mais.

Precisamos fazer com que a Fissura que partiu nossos sorrisos, una nossos corações e esforços num só ato, num só grito de transformação da realidade de milhares de brasileiros e brasileiras.

ANEXO – Lista dos Serviços

**ASSOCIAÇÕES DE PAIS E PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA
CADASTRADOS NA REDE PROFIS**

1	Bauru / SP	Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal	PROFIS
2	Belém / PA	Associação Voluntária de Apoio aos Portadores de Fissura Labioplatal	AFLAB
3	Belém / PA	Associação Sorrisos Largos	Sorrisos Largos
4	Blumenau/SC	Associação dos Fissurados do Vale do Itajaí	AFISVALE
5	Brasília / DF	Profis Brasília	PROFIS BRASÍLIA
6	Brasília / DF	Associação Brasiliense de Apoio ao Fissurado / Hospital Regional Asa Norte	BRASÍLIA
7	Campo Grande / MS	Associação de Apoio aos Fissurados e Deficientes	APAF
8	Cascavél / PR	Associação de Portadores de Fissura Labiopalatal de Cascavél	APOFILAB
9	Catanduva / SP	Associação de Portadores de Fissura Lábiopalatal	PROFIS CATANDUVA
10	Chapecó / SC	Associação de Promoção Social dos Fissurados Lábio Palatal do Oeste Catarinense	PROFIS OESTE
11	Concórdia / SC	Associação de Promoção Social dos Fissurados Lábiopalatal	PROFIS CONCÓRDIA
12	Curitiba / PR	Associação de Reabilitação e Promoção Social ao Fissurado Labiopalatal	AFISSUR
13	Fortaleza/ CE	Associação Beija Flor Funface	ABF FUNFACE
14	João Pessoa / PB	Associação de Assistência aos Fissurados da Paraíba – Universidade Federal da Paraíba	AFIP
15	Joinville/ SC	Associação de Promoção Social de Fissura LábioPalatal e Deficiente de Joinville	PROFIS JOINVILLE
16	Manaus / AM	Associação de Apoio ao Fissurado do Amazonas	AFAM
17	Manaus / AM	Associação das Pessoas com Fissura Labiopalatina do Estado do Amazonas	APFAM
18	Maringá / PR	Associação de Apoio ao Fissurado Lábiopalatal de Maringá	AFIM
19	Medianeira / PR	Associação Medianeirense dos Surdos e Fissurados	AMESFI

20	Mogi das Cruzes / SP	Associação dos Portadores de Fissura Lábio Palatais de Mogi das Cruzes	APAFI – MC
21	Natal / RN	Associação de Pais e Amigos dos Fissurados do Rio Grande do Norte	APAFIS/ RN
22	Ponta Grossa / PR	Associação Pontagrossense Portadores Deformidades	APPDF
23	Presidente Prudente/ SP	Associação de Apoio ao Fissurado Palatal e Deficiente Auditivo de Presidente Prudente	AFIPP
24	Recife / PE	Casa Sorrir	Casa Sorrir
25	Rio Branco / AC	Associação de Portadores de L.L.Palatais e Deficientes Auditivos	ALECRANFA
26	Rio de Janeiro / RJ	Saúde da Criança Ilha	Saúde da Criança Ilha
27	Ribeirão Preto/ SP	Associação dos Deficientes Auditivos e Fissurados	ADAF
28	Salvador / BA	Associação Brasileira de Fissura Lábipalatinas	ABFLP
29	Santarém / PA	Pró Sorriso	Pró Sorriso
30	São José dos Campos/ SP	Associação de Apoio aos Fissurados LabioPalatais de São José dos Campos	AAFLAP
31	São Luis /MA	Associação das Pessoas com Anomalias Craniofaciais do Maranhão	APACMA
32	São Paulo / SP	Metamorfis	METAMORFIS
33	São Paulo / SP	Associação de Fissurados Labiopalatinos	AFIP
34	Sorocaba/ SP	Associação de Fissurados de Sorocaba e Região	AFISSORE
35	União da Vitória / PR	Associação de Reabilitação de Lesões Labiopalatais	ARLEP
36	Xinguára / PA	Profis - aud – Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal e Deficiente Auditivo	Profis- aud

CENTROS / NÚCLEOS DE ATENDIMENTO EM FISSURA LABIOPALATINA

1	Alfenas/ MG	Centro Pró Sorriso - Universidade de Alfenas
2	Aracaju/ SE	Sociedade Especializada no Atendimento ao Fissurado do Estado de Sergipe – SEAFESE / Hospital São José
3	Belém / PA	Hospital Oncológico Infantil Octávio Lopes - ABFLP
4	Belo Horizonte / MG	Centro de Tratamento e Reabilitação de Fissuras Labiopalatinas e Deformidades Craniofaciais - CENTRARE / Hospital da Baleia
5	Blumenau/ SC	Núcleo Integrado de Atendimento ao Fissurado Lábio-Palatal - NIAF
6	Campos dos Goytacazes/ RJ	Centro de Reabilitação de Anomalia Congênita da Face - CRACF
7	Curitiba/ PR	Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal - CAIF
8	João Pessoa/ PA	Instituto do Fissurado Labiopalatal da Paraíba - Instituto Palate - AFIP
9	Joiville/ SC	Centrinho Prefeito Luiz Gomes
10	Londrina / PR	Centro de Apoio e Reabilitação dos Portadores de Fissura Labiopalatal de Londrina e Região - CEFIL
11	Recife/ PE	Centro de Assistência aos Defeitos da Face - CADEF
12	Ribeirão Preto / SP	Núcleo de Assistência a Pessoa com Deficiência - NADEF
13	Rio Branco / AC	Programa de Reabilitação e Assistência ao Fissurado do Acre - PRAFF - -FUNDHACRE
14	Rio de Janeiro / RJ	Associação de Amigos Portadores de Anomalias Crânio-Faciais do Rio de Janeiro - APAC - Hospital Municipal Jesus
15	Salvador / BA	Centrinho - Obras Sociais Irmã Dulce - Hospital Santo Antônio
16	São Paulo / SP	Hospital Municipal Menino Jesus
17	São Paulo / SP	Centro de Estudo e Pesquisa dos Defeitos da Face
18	Uberlândia /MG	Programa de Fissura Lábio Palatal de Uberlândia - PFLPUDI

CENTRO / HOSPITAIS DE TRATAMENTO DE MÁ FORMAÇÃO LABIOPALATAL HABILITADOS NO MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS) - ALTA COMPLEXIDADE (401)

1	Alfenas/ MG	Fundação de Ensino e Tecnologia de Alfenas / Faculdade Unifenas / Centro Pró-Sorriso
2	Araguaína / TO	Hospital de Araguaína
3	Araraquara / SP	Santa Casa de Misericórdia N. Sra. De Fátima – Beneficência Portuguesa
4	Bauru / SP	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
5	Belo Horizonte / MG	Hospital da Baleia / Fundação Benjamin Guimarães
6	Brasília/ DF	Associação das Pioneiras Sociais SARAH
7	Campinas/ SP	Hospital SOBRAPAR Crânio e Face
8	Campo Grande / MS	Fundação para Estudo e Tratamento das Deformidades Crâniofaciais - Unidade de Campo Grande
9	Canoas/ RS	Hospital Universitário ULBRA / Comunidade Evangélica Luterana São Paulo
10	Caxias do Sul / RS	Hospital do Círculo Operário Caxiense
11	Cuiabá / MT	Hospital Universitário Júlio Muller
12	Cuiabá / MT	Hospital Geral Universitário de Cuiabá
13	Curitiba / PR	Hospital do Trabalhador / FUNPAR - Fundação UFPR para Ciência, Tecnologia e Cultura.
14	Florianópolis/ SC	Hospital Infantil Joana de Gusmão
15	Fortaleza/ CE	Associação Beija-flor FUNFACE / Hospital Infantil Albert Sabin
16	Ilha do Governador / RJ	Hospital Municipal Nossa Sra. do Loreto / REPENSAR – Associação Saúde Criança
17	Itapetininga / SP	Fundação para Estudo e Tratamento das Deformidades Crâniofaciais - Unidade de Itapetininga
18	Joinville/ SC	Hospital Regional Hans Dieter Schmidt / Assoc. Prom. Social Fissurado Lábio Palatal e Deficientes Auditivos de Joinville
19	Lajeado / RS	Hospital Bruno Born - FUNDEF - Fundação para Reabilitação das Deformidades Crânio-Faciais

20	Piracicaba/ SP	Irmadade da Santa Casa de Misericórdia
21	Porto Alegre / RS	Hospital Nossa Senhora Conceição S.A.
22	Recife / RE	Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP)
23	Salavdor / BA	Associação Obras Assistenciais Irmã Dulce / Hospital Santo Antônio
24	São Bernardo do Campo / SP	Fundação para Estudo e Tratamento das Deformidades Crâniofaciais - Unidade de São Bernardo do Campo
25	São José do Rio Preto / SP	Hospital de Base de São José do Rio Preto
26	São Paulo/ SP	Fundação Faculdade de Medicina da Universidade de Sao Paulo (FMUSP)
27	São Paulo/ SP	Hospital São Paulo / Escola Paulista de Medicina
28	Teresina / PI	Hospital São Marcos /Associação Piauiense de Combate ao Câncer

GRUPOS DE APOIO NO TRATAMENTO À FISSURA LABIOPALATINA

1	Americana / SP	Grupo de Mães Unidas pela Fossira de Americana/SP e Região
2	Florianópolis / SC	A Luz do teu sorriso
3	Lajeado / SC	Amigos Lábio Leporino e Fenda Labiopalatina
4	Recife/ PE	Amigos dos Fissurados Labio-Palatais de Pernambuco
5	São Paulo / SP	As Fissuradas
6	VIRTUAL	Lábio Compartidos - Por Laís Vidotto

ORGANIZAÇÕES PARCEIRAS DA SMILE TRAIN

1	Alfenas / MG	Fundação de Ensino e Tecnologia de Alfenas / Faculdade Unifenas Centro Pró Sorriso
2	Aracaju / SE	SEAFESE - Soc. Espec. Atend. Fissurado do Estado de Sergipe - SEAFESE / Hospital São José
3	Bauru / SP	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
4	Belém / PA	Clínica de Cirurgia Plástica Beauté / Santa Casa de Misericórdia do Pará
5	Belo Horizonte / MG	Fundação Benjamin Guimarães - Hospital da Baleia
6	Brasília / DF	Associação Brasileira de Apoio aos Fissurados - ABRAFIS / Hospital Regional Asa Norte
7	Campinas / SP	Hospital SOBRAPAR - Crânio e Face
8	Campo Grande / MS	Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Crâniofaciais - Unidade de Campo Grande / Hospital São Julião e Hospital Santa Marina
9	Caxias do Sul / RS	Hospital do Círculo Operário Caxiense
10	Cuiabá / MT	Hospital Geral Universitário de Cuiabá
11	Cuiabá / MT	Fundação Uniselva / Hospital Universitário Júlio Müller
12	Curitiba / PR	Hospital do Trabalhador - CAIF / Hospital Geral Mauro Senna Goulart
13	Fortaleza / CE	Associação Beija-Flor FUNFACE / Hospital Infantil Albert Sabin
14	Guarulhos / SP	Centro de Estudo / Hospital Municipal da Criança e Adolescente de Guarulhos
15	Imperatriz / MA	Amalegria - Centrinho Imperatriz / Hospital Municipal de Imperatriz
16	João Pessoa / PB	Instituto do Fissurado Labiopalatal da Paraíba / Hospital Universitário Lauro Wanderley
17	Joinville / SC	Associação de Promoção Social do Fissurado Labio-Palatal e Deficientes Auditivos de Joinville / Centrinho Prefeito Luiz Gomes Joinville
18	Lajeado / RS	Fundação para Reabilitação das Deformidades Crânio-Faciais - FUNDEF / Hospital Bruno Born
19	Londrina / PR	Centro de Apoio e Reabilitação dos Portadores de Fissura Lábio Palatal de Londrina - CEFIL / Hospital Zona Sul de Londrina
20	Maceió / AL	Plastikas / Nossa Senhora da Guia - Santa Casa de Misericórdia de Maceió

21	Maceió / AL	Instituto de Cirurgia Plástica de Alagoas / Hospital da Agroindústria do Açúcar e Alcool de Alagoas
22	Manaus / AM	DermPlast Dermatologia e Cirurgia Plastica Ltda / Hospital Infantil Dr. Farjado
23	Marabá / PA	Instituto Sorriso Legal / Hospital Regional do Pará Dr. Geraldo Velozo
24	Natal / RN	Hospital Infantil Varela Santiago
25	Palmas / TO	Associação Amigos do HGP/ Hospital Geral de Palmas
26	Petrolina / PE	Instituto Bucomaxilfacial / Hospital Universitário da UFVSF
27	Recife / PE	Centro de Assistência aos Dedefitos da Face - CADEF - IMIP
28	Rio Branco/ AC	Fundação Hospital Estadual do Acre
29	Rio de Janeiro / RJ	Associação Saúde Criança Ilha / Hospital Municipal Nossa Senhora Loreto
30	Rio de Janeiro / RJ	CTAC - Policlínica Piquet Carneiro - Universidade do Estado do Rio de Janeiro
31	Rio de Janeiro / RJ	Projeto Fendas: Hospital Universitário Fraga Filho
32	Salvador/ BA	Associação Obras Sociais Irmã Dulce
33	Salvador/ BA	Fundação Pequeno Príncipe
34	São Luiz / MA	Associação Céu da Boca / Hospital Dr. Juvencio Matos
35	São Paulo / SP	Centro de Estudos e Pesquisas 'Defeitos da Face' / Clínica de Cirurgia Plastica Dr. Marcelo Vaccari
36	São Paulo / SP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da universidade de São Paulo
37	São Paulo / SP	Inst. Resp. Social Sírio Libanês / Hospital Municipal Infantil Menino Jesus
38	Sobral / CE	Santa Casa de Misericórdia de Sobral
39	Teresina / PI	Associação Piauiense de Combate ao Câncer / Hospital São Marcos

ANEXO 8

**XVI Encontro Nacional de Associações de Fissura Labiopalatina – Sorocaba/SP
29 e 30 de abril de 2022**

Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina (Rede Profis)

Associação dos Fissurados Labiopalatais de Sorocaba e Região (Afissore)

Programação Atualização: 05/01/2022

29/04/2022 – Sexta Feira

08h00 – 08h30 – Inscrição / Recepção Afissore – Sorocaba/SP

Objetivos: Evidenciar a importância do atendimento oferecido pelas organizações, enfocando no entendimento da fissura labiopalatina e processos de reabilitação integral de pacientes e a necessidade de acompanhamento interdisciplinar longitudinal.

Capacitar os representantes das organizações mediante atualização de conhecimentos sobre as anomalias congênitas labiopalatinas e suas repercussões, enfocando aspectos das políticas públicas e compartilhando ações em diferentes espaços públicos e da sociedade civil organizada.

Público Alvo: Profissionais/ Estudantes da Área da Saúde da Região Metropolitana de Sorocaba, de Medicina, Odontologia, Fonoaudiologia, Psicologia, Serviço Social entre outros convidados (Preferência para hospitais e UBS que encaminham pacientes e responsáveis diretamente para a Afissore).

Representantes de Associações de pais e pessoas com fissura labiopalatina, Centros/ Núcleos/ Fundações, Grupos de Apoio e outros serviços afins cadastrados na Rede, profissionais, estudantes da área da saúde e afins.

08h30 – 09h00 Abertura do Congresso : Convidados:

Prefeitos, autoridades regionais da saúde, diretores e/ou representantes de organizações de fissura labiopalatina (Rede Profis/Afissore/HRAC/Sobrapar)

09h00 – 10h00

Entendendo o que é a Fissura Labiopalatina e seu processo de reabilitação.

Medicina: Dra Telma Vidotto Brosco (HRAC/USP)

Odontologia: Dra. Terumi Okada Ozawa (HRAC/USP)

Fonoaudiologia: Maria Carolina Mascarenhas Bottesi (Afissore)

10h00 - 10h30 Coffee Break

10h30 - 11h30 Entendendo o que é a Fissura Labiopalatina e seu processo de reabilitação (Continuação)

Serviço Social: Rayanne Meyer Barduzzi. (HRAC/USP)

Psicologia: Vera Raposo do Amaral (Sobrapar)

Coordenação e Depoimento: > Jordan Weverson André (Afissore)

11h30 – 12h30 Afissore – Associação dos Fissurados Labiopalatais de Sorocaba e Região (Histórico e serviço realizado)

Necessidades de parcerias públicas e privadas na saúde.

Coordenação e Depoimento: Emanuela Barros (Afissore)

12h30 – 14h00 Intervalo para Almoço

29/04/2022

(sexta feira) Continuação

14h00 – 15h00 Mesa Redonda: Socializando resultados de pesquisa na área da fissura labiopalatina

Palestrante :Dra. Ivy Kiemle Trindade Sueda

Moderadora: Dra. Jeniffer Dutka

15h00 – 16h30

Empreendedorismo no Terceiro Setor: Redes Sociais e Captação de Recursos

Palestrante: Carlos Silva - Audisa

Coordenação: Jordan Weverson André (Afissore)

16h30 - 17h00 Coffee Break

17h00 - 18h00 Smile Train: Parcerias Atuais e Futuras

Palestrante: Representante da Smile Train (A definir)

Coordenação: Terumi Okada Ozawa

30/04/2022 – Sábado

8h00 – 9h30 Politicas Publicas da Área da Saúde para Pessoas com Fissura Labiopalatina: Garantias e Direitos

Palestrante: Dr. Nivaldo Alonso (HRAC e HC USP)

Moderador: Thyago Cezar (Rede Profis)

09h30 – 10h00 Coffee Break

10h00 – 12h00 Elaboração e Consultoria de Projetos Sociais

Palestrante: Luciane Bombach

Moderador: Iris Regina Ramos Sales (Afissore)

12h00 – 13h30 Intervalo para Almoço

13h30 – 14h30 Assembleia Geral Rede Profis:

Relatório de Atividades e Prestação de Contas de 2021 e Eleição e Posse da Nova Diretoria

Coordenação: Maria Inês Gândara Graciano e Marcos Vinício Faria

14h30 – 16h30 Compartilhando experiências entre as Associações

Moderadora: Emanuela Oliveira de Almeida Barros (Presidente Afissore)

Propostas de Campanhas

Coordenação: Rede Profis – Afissore

16h30– 17h00 Coffee Break

17h00 – 17h15 Premiação - Ideias Inovadoras de divulgação da Fissura Labiopalatina

Camila Rocha - Porto Alegre/RS (Livro Fissurada Pela Vida)

André Luiz Almeida - Ilhéus/ BA (Fissurados Pela Vida)

Iza Carla Passos - Salvador/BA (Colcha de Sorrisos)

Coordenação: Vanessa Correa – Florianópolis/SC (A Luz do Teu Sorriso)

18h00 – 18h30 Encerramento: Apresentação Cultural Fissurados da Afissore