UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

— .	13.7.	. ~ ~	· ~ -	- - ^ -
1 ⊢	1 Y /) i) /) (;H	7AR

Comunicação em saúde como instrumento de promoção, proteção e recuperação da saúde da pessoa com Fissura Labiopalatina

BAURU 2020

THYAGO CEZAR

Comunicação em saúde como instrumento de promoção, proteção e recuperação da saúde da pessoa com Fissura Labiopalatina

Dissertação apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas

Orientadora: Profa Dra Jeniffer de Cássia Rillo Dutka

BAURU 2020

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

R. Silvio Marchione, 3-20

Caixa Postal: 1501

17012-900 - Bauru - SP - Brasil

Prof. Dr. Vahan Agopyan - Reitor da USP

Dr. Carlos Ferreira dos Santos - Superintendente do HRAC /USP

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação. Assinatura	е
Thyago Cezar	
Bauru, de de	

Cezar, Thyago

Comunicação em saúde como instrumento de promoção, proteção e recuperação da saúde da pessoa com Fissura Labiopalatina / Thyago Cezar – Bauru, 2020.

235p.; il.; 31cm.

Dissertação (Mestrado— Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas) — Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Jeniffer de Cássia Rillo Dutka

FOLHA DE APROVAÇÃO

Thyago Cezar

Dissertação apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr	
Prof Dr	
	Prof.(a) Dr.(a)
	Instituição (Orientador)
	Prof.(a) Dr.(a)
	Presidente da Comissão de Pós-Graduação do HRAC-USP
	Data de depósito da dissertação junto à SPG://

DEDICATÓRIA

É importante que este trabalho seja dedicado às mães, pais, familiares de pessoas com Fissura Labiopalatina, que assim como os meus, sofreram e ainda sofrem com a falta de comunicação e informação a respeito de como deve ser desenvolvido o tratamento para a reabilitação de suas crianças.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Antes de tudo, devo fazer menção ao bondoso Deus que em momento algum me desemparou, e mesmo nos momentos em que me sobreveio o abatimento, não permitiu que eu viesse sucumbir, fazendo com que eu pudesse marchar até o final desta linda etapa.

Minha mãe Marta Cezar, meu pai Alfredo Cezar, minha irmã Renata Cezar, minha namorada Thais Soares, meus grandes e fiéis amigos Fellype Borges e João Marcos Duarte, que foram presentes nos momentos de alegria e muito mais que isso, jamais me deixaram só em meus momentos de incertezas, dores e tristeza. Divido com vocês todas as glórias que este trabalho alcançar.

Maria Ines Gandara Graciano, Uiara Farias, Marcos Vinicio, e ao grande time da Rede Nacional de Associações de pais e pessoas com Fissura Labiopalatina (REDE PROFIS), onde aprendi enxergar a Fissura Labiopalatina por outros prismas. Rede Profis a qual tive o prazer de ser desafiado a assumir sua presidência por dois mandatos, que ocorreram entre os anos de 2016 e 2020.

Agradeço a gigantesca parceria das demais associações que estão em todo território nacional, por acreditarem nos projetos de nacionalização do debate da Fissura Labiopalatina, levando este debate aos ambientes que até então não eram explorados a exemplo do Poder Legislativo brasileiro em todos os seus campos de atuação, sejam eles Municipais, Estaduais ou Federais.

Desta forma, tivemos juntos a pioneira oportunidade de revolucionar as legislações afetas ao atendimento voltado ao processo de reabilitação das pessoas com Fissura Labiopalatinas e outras anomalias craniofaciais em todo território brasileiro.

Agradeço minha querida Professora e Orientadora Jeniffer de Cássia Rillo Dutka, a qual numa das reuniões da Rede Profis no ano de 2016, me desafiou a ser seu aluno de mestrado, desafio assumido no ano de 2018.

Professora, meus eternos agradecimentos por confiar em meus trabalhos, projetos e pensamentos, obrigado por dar sustento aos fundamentos que levei aos muitos vereadores, deputados estaduais e federais, e senadores. Obrigado por abrir portas

para que eu pudesse lecionar os mais variados temas sobre ética e direitos aos alunos e alunas da Fonoaudiologia da Universidade de São Paulo.

Agradeço aos professores e professoras do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, por incentivar a sempre produzir a melhor ciência.

Agradeço aos professores e professoras que mensalmente participam comigo do Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, por mostrarem diuturnamente que antes do desenvolvimento de uma boa pesquisa, deve-se sempre respeitar a existência e dignidade das pessoas.

Aos demais profissionais da instituição, desde aqueles que produzem a limpeza de nossos ambientes, até os que os mais altos escalões.

Às milhares de pessoas que acompanharam, torceram, financiaram, este período de lutas pela nacionalização de direitos, que junto a mim sonharam e sonham com um país mais justo e igualitário, um país onde o efetivo acesso ao direito à saúde não seja um mero devaneio estampado nas páginas de nossa Constituição, mas sim um direito posto à todos.

Que a reabilitação não seja só um sonho, mas a mais palpável realidade. Que a Fissura que partiu nossos lábios consiga unir nossos corações por todo Brasil, dando coragem para que juntos possamos enfrentar os grandes desafios para perseguição da reabilitação de nossas crianças, jovens e adultos e políticas públicas de acesso.

AGRADECIMENTOS INSTITUCIONAIS

Ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, representado por todos os servidores que aqui desenvolvem o melhor trabalho.

À Comissão de pós-graduação do HRAC-USP, representada inicialmente pela Presidente Profa. Dra. Ana Paula Fukushiro, pela e depois pela Presidente Ivy Kiemle Trindade Suedam.



RESUMO

Introdução: A Portaria Interministerial nº 285/2015 entre os Ministérios da Saúde e Educação, que redefine o Programa de Certificação de Hospitais de Ensino, menciona que são objetivos do Programa de Certificação de Hospitais de Ensino (HE), a estimulação da inserção da instituição na pesquisa, no desenvolvimento e na gestão de tecnologias em saúde (de acordo com as necessidades do SUS), bem como inserção dos HE's na Rede de Atenção à Saúde (RAS), com participação efetiva nas políticas prioritárias do Sistema Único de Saúde (SUS). A Lei nº 8.080 de 1990, que instituiu o SUS, traz como principais deveres o desenvolvimento de ações para a promoção, proteção e recuperação da saúde. Considerando que o acesso à comunicação e informação tem papel fundamental para o desenvolvimento de ações para promoção, proteção e recuperação da saúde, o presente trabalho enfocará especificamente na análise da presença de conteúdos voltados à comunicação em saúde em site dos HE's sobre a atenção a pessoa com Fissura Labiopalatina (FLP). **Objetivos:** A)Demonstrar a imprescindibilidade do desenvolvimento da comunicação em saúde sobre as temáticas que abraçam a Fissura Labiopalatina como fundamental para o desenvolvimento do acesso real à saúde da população com anomalias craniofaciais; B) Descrever as informações sobre o tema da Fissura Labiopalatina disponibilizadas nos sites dos Hospital Ensino (segundo Portaria Interministerial nº 285/2015) inseridos no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde do Ministério da Saúde (CNES-MS) para oferecer serviços de alta complexidade em Fissura Labiopalatina; C) Desenvolvimento de uma carta informativa aos Ministérios da Saúde e da Educação comunicando a atual situação dos sites dos HEs, alertando imediata necessidade de desenvolvimento de comunicação em saúde acessível e adequada para os usuários do SUS. Metodologia: Para demonstrar a imprescindibilidade do desenvolvimento da comunicação em saúde sobre as temáticas que abraçam a Fissura Labiopalatina foram inicialmente analisados os dispositivos legais que determinam a obrigatoriedade da comunicação em saúde buscando-se, por meio de uma análise reflexiva, expor os motivos que fazem com que a comunicação em saúde propicie o desenvolvimento do acesso real à saúde. Em seguida foram identificados os HEs e os Centros Especializados para tratamento da Fissura Labiopalatina, realizando-se um cruzamento desses dados de forma a

identificar-se quais Centros credenciado para atender em FLP segundo o CNES são operacionalizados por HEs. Partindo-se da hipótese de que um HE que operacionaliza um Centro Especializado em FLP oferece (ou deveria oferecer) comunicação e informação sobre este tema em seu site, foi realizada uma busca nos sites desses HEs para identificar se os mesmos apresentavam comunicações em saúde com informações sobre os primeiros cuidados, etapas cirúrgicas, condutas de tratamento, abas próprias com informações para pacientes e abas próprias com informações para profissionais. Resultados e Discussão: Os resultados deste estudo foram apresentados formato descritivo. Para um entendimento sobre em imprescindibilidade da comunicação em saúde sobre as temáticas que abraçam a Fissura Labiopalatina, este trabalho, abordou-se conceitos sobre Direito à Saúde, Sistema Único de Saúde, e Comunicação e Informação. Estes conceitos foram apresentados buscando-se construir uma visão interdisciplinar desta temática de forma que, ao ler este conteúdo, o profissional da saúde não somente possa ampliar seus conhecimentos sobre o Direito à Saúde como também possa implementar e monitorar ferramentas que permitam uma Comunicação e Informação em Saúde efetiva e adequada sobre Fissura Labiopalatina junto aos Hospitais de Ensino (HEs) e Serviços de Saúde. A seguir realizou-se uma análise do panorama normativo para tratamento da fissura no país, dos Serviços de Saúde cadastrados pelo MS para gerenciamento da Fissura Labiopalatina, ampliando-se esta análise para a identificação dos HEs credenciados no CNEs. Uma vez identificados os 17 HEs que operacionalizam Centros Especializados em FLP, os sites existentes foram consultados pelo pesquisador. Os resultados encontrados revelam que existe um grande gargalo em relação ao cumprimento do dever de disponibilizar a comunicação em saúde na área da FLP seja ela voltada aos utentes ou aos profissionais que se fizerem interessados no tema. Dentre os temas que mais chamaram a atenção para dados alarmantes, encontrou-se impossibilidade de se reconhecer qual a Instituição de Ensino que 59% dos Hospitais de Ensino estão vinculados; ausência de informação a respeito dos primeiros cuidados que devem ser destinados ao recém-nascido, sendo que em apenas 1 (6%) dos 17 HEs encontrou-se essas informações no material consultado; ausência de informação a respeito das etapas cirúrgicas adotadas pelo centro de reabilitação para a correção da Fissura Labiopalatina, sendo que em apenas 1 (6%) dos 17 HEs encontrou-se essas informações no material consultado; ausência

de informação a respeito das condutas voltadas à reabilitação que devem ser adotadas pelo centro de reabilitação, sendo que em apenas 1 (6%) dos 17 HEs encontrou-se essas informações no material consultado; ausência de uma aba com informações especificamente destinadas aos pacientes/cuidadores, sendo que em apenas 1 (6%) dos 17 HEs encontrou-se essas informações no material consultado. Finalmente foi contemplado o objetivo 3, com o desenvolvimento de carta aos Ministérios da Saúde e Educação. **Considerações Finais:** Os resultados revelam que a comunicação em saúde é imprescindível ao desenvolvimento humano em todas as áreas, e particularmente para a promoção, proteção e recuperação da saúde da população. Com relação ao gerenciamento da Fissura Labiopalatina nota-se a necessidade de ampliar o acesso da comunicação em saúde nos Hospitais de Ensino brasileiros, particularmente aqueles que operacionalizam centros especializados no tratamento da pessoa com esta anomalia craniofacial.

Palavras-chave: Comunicação em saúde. Fissura Labiopalatina. Direito à saúde

ABSTRACT

Introduction: The Interministerial Ordinance no 285/2015 developed by the Health and Education Ministries, establishes the criteria for Certification of Teaching Hospitals (THs) Program, and mentions the objectives of THs: insertion of the THs in research, in development and management of technologies in healthcare (according to the National Healthcare Service needs), as well as the insertion of THs in the Chain of Attention to Health (CAH), with effective participation in implementing the priority policies of the National Healthcare Service (NHS). The Law 8.080/90, which instituted the NHS, brings as main duties of the services the development of actions for promotion, protection and recovery of health. Considering that the access to communication and information regarding healthcare has a fundamental role in the development of such actions, this paper aims at the analysis of the presence of contents regarding communication in healthcare on THs' websites about the attention to a person with Cleft Lip and Palate (CLP). Objectives: A) To demonstrate the indispensability of healthcare's communications about Cleft Lip and Palate, as fundamental to the development of the real access to healthcare for the people with craniofacial anomalies; B) To describe the information about Cleft Lip and Palate available in the website of the THs (established by the Interministerial Ordinance no 285/2015) which are part of the Health Ministry (HM) Registry of National Healthcare Establishments (RNHE), regulated to offer high-complex care to people with CLP; C) To develop an informative letter to the Health and Education Ministries reporting the current situation of the THs' websites, warning the immediate need to establish the communication's regarding healthcare that are accessible to all NHS' users. **Methods:** In order to demonstrate the indispensability of the communication's in healthcare regarding CLP, all available legal material regarding the obligation of communication in healthcare were analyzed, seeking, through a reflexive analysis, to expose the reasons why the communication in healthcare fosters the development of real access to health. Subsequently, the THs and Specialized Centers in treatment of CLP were identified, and this information was compared in order to identify which Specialized Centers (licensed to manage CLP by HENR) are operationalized by THs. Assuming the hypothesis that a TH that operationalizes a Specialized Center in CLP will offer (or should offer) communication and information about this matter on its website, a search

on the THs' websites were led, to identify if the THs themselves presented communication in CLP healthcare about the first care after birth, surgical treatment, treatment protocols, looking also to identify if the information (when present) was organized within tabs specifically designed for patients and for professionals. Results and Discussion: The results of this paper were presented in a descriptive format. In order to achieve an understanding about the indispensability of the communication regarding healthcare for people with CLP, this paper approached concepts on rights to health, healthcare system, and communication and information about health. These concepts were presented aiming at building an interdisciplinary vision of this matter in order to, when reading this content, the health care professionals may be able to not only widen their knowledge about the rights to health, but also implement and monitor tools that allow for an effective and suitable communication and information in healthcare of people with CLP within the THs and Healthcare Services. Subsequently, an overview of the analysis about the norms regulating the management of CLP in the country, as well as the healthcare services registered by the Health Ministry to manage CLP was made, widening this analysis to identify the THs registered by the HENR. Once the 17 THs that operationalize Specialized Centers in CLP were identified, their websites were investigated by the researcher. The results obtained reveal that there is a massive gap with regards to communication in healthcare for management of CLP, either for the interested patients or the healthcare professionals in the CLP area. Among the matters that mostly drawn attention to alarming data, was found: the impossibility to recognize which Teaching Institution was associated with 59% of the Teaching Hospitals; lack of information about the first care after birth, with only 1 (6%) out of 17 Teaching Hospitals presenting this kind of information; lack of information about the surgical treatment as provided in the Specialized Center, with only 1 (6%) out of 17 Teaching Hospitals presenting this kind of information; lack of information about treatment protocolfor management of CLP as implemented Specialized Center, with only 1 (6%) out of 17 Teaching Hospitals presenting this kind of information; lack of a tab containing information about CLP aimed to patients/caregivers, with only 1 (6%) out of 17 Teaching Hospitals presenting this kind of information. Finally, the objective 3 was contemplated with the development of a letter to Health and Education Ministries. Final Considerations: The results reveal that the communications regarding healthcare are indispensable to the human development no matter with area,

and, particularly, for the promotion, protection and recovery of the population's health. With regard to CLP management, the need of widening the access of communication in healthcare it is evident in Brazilian Teaching Hospitals, particularly, those that operationalize Specialized Centers that provide treatment for persons with this craniofacial anomaly.

Key Words: Communication in healthcare. Cleft Lip and Palate. Rights to Health.

LISTA DE FIGURAS

Ilustrações dos processos envolvidos na formação da face e das estruturas da boca de autoria de Hagner Lucio de Andrade e Silva (Silva, 2019)
Ilustrações esquemáticas em "A" e "B" representando a maxila e o "forame incisivo" apresentado em Trindade IEK, Silva Filho OG. Fissuras Labiopalatinas – uma abordagem interdisciplinar. Ed Santos, São Paulo, 2007 (p.21) e ilustração da boca de autoria de Hagner Lúcio de Andrade e Silva (Silva, 2019)
Ilustração da fissura pre-forame incisivo unilateral e bilateral de autoria de Hagner Lúcio de Andrade e Silva (Silva, 2019)
Ilustração da fissura tranforame incisivo unilateral e bilateral de autoria de Hagner Lúcio de Andrade e Silva (Silva, 2019)
Ilustração da fissura pós-forame incisivo completa de autoria de Hagner Lúcio de Andrade e Silva (Silva, 2019)
Ilustração do ciclo da educação e saúde nos hospitais de ensino e sociedade)
CNES: Relatórios hospital de ensino consulta com somatório igual a zero
CNES: Consulta: Atividade de Ensino: 160 HEs
CNES: Indicadores HE: 202 localizados
E-SIC: Resposta quantidade de HEs 147
E-SIC: Interposição de recurso
E-SIC: Resposta sobre a interposição de recurso
Sumário do manual de etapas e condutas terapêuticas 160

Figura 14:	Manuais para pacientes - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais	
Figura 15:	Aba saúde site Hospital Irmã Dulce	164
Figura 16:	Aba Institucional Hospital Abert Sabin	166
Figura 17:	Especialidades Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW	
Figura 18:	Aba saúde da criança – IMIP	170
Figura 19:	Aba atendimentos – Hospital Geral	172
Figura 20:	Aba saúde - Hospital Universitário Júlio Muller	174
Figura 21:	Aba Especialidades – Hospital da Baleia	176
Figura 22:	Aba Centro Pró sorriso - Hospital Universitário Alzira Velano	178
Figura 23:	Informações gerais - Hospital do Trabalhador	184
Figura 24:	História em construção - Hospital Universitário do Oeste do Paraná	
Figura 25:	Página geral - Hospital Hans Dieter Schimidt	189
Figura 26:	Gráfico - HE – Comunicação em Saúde	193
Figura 27:	Recorte da página inicial do site do HRAC-USP ilustrando as abas: institucional, saúde, mestrado e doutorado, cultura e extensão, pesquisa, telessaúde	,

LISTA DE TABELAS

Tabela 1:	30 centros de reabilitação credenciados no CNES	133
Tabela 2:	Hospitais de ensino Região Norte	149
Tabela 3:	Hospitais de ensino Região Nordeste	150
Tabela 4:	Hospitais de ensino Região Centro-Oeste	151
Tabela 5:	Hospitais de ensino Região Sudeste	152
Tabela 6:	Hospitais de ensino Região Sul	155
Tabela 7:	Os 17 Centros Especializados operacionalizados por HE	157
Tabela 8:	Informações comunicação em saúde – HRAC	159
Tabela 9:	Informações comunicação em saúde - AOSD	162
Tabela 10:	Informações comunicação em saúde - HIAS	165
Tabela 11:	Informações comunicação em saúde - HULW	167
Tabela 12:	Informações comunicação em saúde - IMIP	169
Tabela 13:	Informações comunicação em saúde - HG	171
Tabela 14:	Informações comunicação em saúde - HUJM	173
Tabela 15:	Informações comunicação em saúde – HB	175
Tabela 16:	Informações comunicação em saúde – HUAV	177
Tabela 17:	Informações comunicação em saúde – HCFMUSP	179
Tabela 18:	Informações comunicação em saúde – HBSJRP	180
Tabela 19:	Informações comunicação em saúde – HSPUNIFESP	181
Tabela 20:	Informações comunicação em saúde – SCA	182

Tabela 21:	Informações comunicação em saúde – HT	. 183
Tabela 22:	Informações comunicação em saúde – HUOP	. 185
Tabela 23:	Informações comunicação em saúde - HIJG	. 187
Tabela 24:	Informações comunicação em saúde - HHDS	. 188
Tabela 25:	Resumo das pesquisas sobre os HE`s	. 194

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	21
2	REVISÃO DE LITERATURA	29
2.1	O QUE É A FISSURA LABIOPALATINA?	29
2.2	ETIOLOGIA DAS FISSURAS	33
2.3	TIPOS DE FISSURA	34
2.4	EPIDEMIOLOGIA	37
2.5	O TRATAMENTO	39
2.6	PROBLEMATIZAÇÃO: DIFICULDADE DE ACESSO À INFORMAÇÃO	١
	SOBRE A FISSURA LABIOPALATINA	42
3	OBJETIVOS	49
4	MÉTODO	53
5	RESULTADO E DISCUSSÃO	59
5.1	DIREITO À SAÚDE	59
5.1.1	Garantia Constitucional Fundamental	65
5.1.2	Garantia Fundamental Social	68
5.1.3	Princípios Constitucionais do Direito à Saúde	70
5.1.4	Democracia Sanitária	71
5.1.4.1	Participação Popular: Essência da Democracia Sanitária	74
5.2	O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE	79
5.2.1	Princípios e Diretrizes do SUS	84
5.2.2	Objetivos e Atribuições do SUS	89
5.3	COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO	92
5.3.1	O que é comunicação?	92
5.3.2	O que é informação?	94
5.3.3	Comunicação, Poder e Cidadania	95
5.3.4	Direito à Informação	99
5.3.5	Direito à Informação no Brasil	102
5.3.6	A transparência da informação	103

5.3.7	Comunicação e Informação como Fundamentos ao Direito à Saúde 106
5.3.8	Comunicação em Saúde
5.3.9	Comunicação em Saúde: Um Direito Inclusivo
5.3.10	Comunicação em Saúde: Contextos de Circulação e Apropriação 118
5.3.11	Comunicação em saúde: Direitos e Deveres dos Usuários do Sistema
	Único de Saúde122
5.3.12	Comunicação em Saúde: Instrumento de Promoção, Proteção e
	Recuperação da Saúde na Fissura Labiopalatina 124
5.4	PANORAMA NORMATIVO NO BRASIL 127
5.5	CENTROS ESPECIALIZADOS PARA O TRATAMENTO DA FLP 131
5.6	HOSPITAIS DE ENSINO
5.6.1	Outras Portarias interministeriais recentes
5.6.2	Hospitais de Ensino e a Comunicação em Saúde142
5.6.3	Identificação dos Hospitais de Ensino144
5.6.4	CENTROS ESPECIALIZADOS NO TRATAMENTO DA FISSURA
	LABIOPALATINA OPERACIONALIZADOS EM HOSPITAIS DE
	ENSINO
5.6.5	COMUNICAÇÃO EM SAÚDE EM AMBIENTE VIRTUAL DE
	HOSPITAIS DE ENSINO QUE OPERACIONALIZAM CENTROS
	ESPECIALIZADOS PARA TRATAMENTO DE FISSURA
	LABIOPALATINA
5.6.5.1	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – HRAC -USP -
	Centrinho
5.6.5.2	Hospital de Ensino: Hospital Santo Antônio – Irmã Dulce – AOSID 162
5.6.5.3	Hospital de Ensino: Hospital Infantil Albert Sabin – HIAS 165
5.6.5.4	Hospital de Ensino: Hospital Universitário Lauro Wanderley -
	HULW-UFPB
5.6.5.5	Hospital de Ensino: Instituto de Medicina Integral Professor Fernando
	Figueira – IMIP
5.6.5.6	Hospital de Ensino: Hospital Geral – HG
5.6.5.7	Hospital de Ensino: Hospital Universitário Júlio Muller -HUJM 173
5.6.5.8	Hospital de Ensino: Hospital da Baleia – HB
5.6.5.9	Hospital de Ensino: Hospital Universitário Alzira Velano - HUAV 177

5.6.5.10	Hospital de Ensino: Hospital das Clínicas São Paulo - Faculdade de	
	Medicina - HCFMUSP	179
5.6.5.11	Hospital de Ensino: Hospital de Base de São José do Rio Preto	-
	HBSJRP.	180
5.6.5.12	Hospital de Ensino: Hospital São Paulo de Ensino da UNIFESP	-
	HSPUNIFESP	181
5.6.5.13	Hospital de Ensino: Santa Casa de Araraquara - SCA	182
5.6.5.14	Hospital de Ensino: Hospital do Trabalhador - HT	183
5.6.5.15	Hospital de Ensino: Hospital Universitário do Oeste do)
	Paraná - HUOP	185
5.6.5.16	Hospital de Ensino: Hospital Infantil Joana de Gusmão - HIJG	187
5.6.5.17	Hospital de Ensino: Hospital Hans Dieter Schimidt - HHDS	188
5.7	DISCUSSÃO DOS ACHADOS DAS COMUNICAÇÕES EM SAÚDE	
	DOS SITES DOS HOSPITAIS DE ENSINO	189
5.8	PROPOSTA AOS MINISTÉRIOS DA SAÚDE E EDUCAÇÃO	198
5.9	CARTA AOS MINISTÉRIOS DA SAÚDE E DA EDUCAÇÃO	200
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	205
	REFERÊNCIAS	211
	ANEXO	235

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Encontra-se no preâmbulo da Constituição da República, que o Estado Brasileiro tem como valores supremos o dever de assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça. O artigo 6º da Constituição da República, trava a saúde como um direito social. A Enciclopédia Saraiva do Direito, conceitua o verbete saúde como um vocábulo que expressa o estado do ser humano ou animal que tem suas funções orgânicas realizadas normalmente (1977, p. 108). A Organização Mundial da Saúde amplia o conceito entendendo saúde como o estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não, simplesmente, a ausência de doenças ou enfermidades. Contudo a definição de saúde apresentada pela Organização Mundial de Saúde cada vez mais vem sofrendo críticas, pois tem se notado que termos como "completo" em relação ao bem-estar nos dias de hoje tendem causar mais prejuízos que benefícios. (HUBER, 2011)

Em apertada síntese, a saúde tem três dimensões, estado vital, setor produtivo e área do saber, sendo que diante delas compreende-se como as sociedades identificam seus problemas e necessidades, bem como a forma a qual buscam explicações e se organizam (PAIM, 2018, p. 12). A Constituição da República em seu artigo 196 diz que a saúde é direito de todos e dever do Estado, devendo ser garantida mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. As democracias modernas têm como a mais relevante missão, cuidar da saúde e preservar a vida das pessoas, ao passo que seu exercício exige o consenso e a autorização social para o desenvolvimento das ações do Estado (SANTOS; CARVALHO, 2018, p. 11).

No mesmo sentido, a Lei nº 8.080 de 1990, em seu artigo 2º, narra que a saúde é um direito fundamental do ser humano, em sequência, afirma que é dever do Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. Um pouco mais adiante, no artigo 5º, inciso III, da mesma lei, temos a determinação de que são objetivos e atribuições do Sistema Único de Saúde (SUS), a assistência às pessoas por

intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas.

Atentando-se, em seguida, à Norma Operacional Básica do Sistema de Saúde (NOB) (SUS,1996), que traz de forma concentrada todo conjunto de ações levadas a efeito pelo Sistema Único de Saúde em todos os níveis de governo para o desenvolvimento de atendimentos das demandas sejam elas pessoais e das exigências ambientais, observa-se que esta norma compreende três grandes campos de atenção à saúde, sendo eles:

- a) o da assistência, em que as atividades são dirigidas às pessoas, individual ou coletivamente, e que é prestada no âmbito ambulatorial e hospitalar, bem como em outros espaços, especialmente no domiciliar;
- b) o das intervenções ambientais, no seu sentido mais amplo, incluindo as relações e as condições sanitárias nos ambientes de vida e de trabalho, o controle de vetores e hospedeiros e a operação de sistemas de saneamento ambiental (mediante o pacto de interesses, as normalizações, as fiscalizações e outros); e
- c) o das políticas externas ao setor saúde, que interferem nos determinantes sociais do processo saúde-doença das coletividades, de que são partes importantes questões relativas às políticas macroeconômicas, ao emprego, à habitação, à educação, ao lazer e à disponibilidade e qualidade dos alimentos.

Ao nos apoiarmos na NOB das políticas externas ao setor saúde, bem como nos incisos V e VI do artigo 7º da Lei 8.080/ 1990, perceberemos que garantir ao indivíduo o direito à informação sobre atenção à saúde é dever do Estado, ao passo que faz parte integrante dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde. Fazse necessário, neste contexto, perceber que apresentar interpretação às referidas normas emprega mais que uma força analítica, consistindo em lançar luz sobre como cuidamos ou não das pessoas em nosso país.

É indiscutível que nos dias atuais a sociedade brasileira tem colocado em xeque a validade e efetividade das normas afetas ao sistema de saúde, e muito se deve pelo fato do Estado Brasileiro não ter conseguido dar efetividade àquilo que se propôs em desenvolver particularmente considerando-se os três grandes campos de atenção à saúde acima mencionados. Portanto, há um visível clamor por um sistema de saúde que consiga ultrapassar as fronteiras da medicação, olhando para as pessoas em seu processo de liberação e não de submissão a interesses para ser o centro da transformação social (SANTOS; CARVALHO, 2018, p. 14-21). É neste sentido que este trabalho analisa o acesso à informação como instrumento de promoção, proteção e recuperação do tratamento da Fissura Labiopalatina, tomando como contexto os Hospitais de Ensino.

A Portaria Interministerial nº 285/2015 entre os Ministérios da Saúde (MS) e Educação (ME), redefine o Programa de Certificação de Hospitais de Ensino. Em seu artigo 4º, incisos III e IV, a portaria menciona que são objetivos do Programa de Certificação de Hospitais de Ensino a estimulação da inserção da instituição na pesquisa, no desenvolvimento e na gestão de tecnologias em saúde (de acordo com as necessidades do SUS), bem como a inserção dos Hospitais de Ensino (HE) na Rede de Atenção à Saúde (RAS), com participação efetiva nas políticas prioritárias do SUS.

Neste contexto, o artigo 5º, inciso XIV, da já citada Constituição da República, assegura a todos o ao-acesso à informação. É extremamente relevante ressaltar que é muito comum encontrar as terminologias "comunicação" e "informação" como sinônimas, principalmente quando se manuseia textos legais, contudo, fazer a distinção acertada entre uma e outra terminologia, configura-se um dos mais penosos desafios dos grandes estudiosos do tema. Muito embora ambas as terminologias tenham grande proximidade, os estudiosos do tema mencionam que elas não são idênticas, ainda que possuam comumente as mesmas matrizes, seja nas ciências afetas à comunicação, cibernética, matemática, dentre outras.

Hodiernamente, palavras como comunicação, informação e mídia são palavras de ordem da modernidade, sendo que a primeira e segunda remetem a fenômenos sociais e a terceira é um suporte organizacional que se apossa dessas noções para integrá-las nas suas lógicas: econômica (sustentar uma empresa), tecnológica

(quantidade de qualidade da difusão), por fim, simbólica (servindo à democracia cidadã) (CHARAUDEAU, 2015, p.15). Buscando-se um melhor entendimento ampliase os conceitos de comunicação e informação.

Martino (2008, p. 14) indica que definir o termo comunicação é muito difícil, pois há possibilidade do surgimento de diversos significados, sendo que sua mais simples acepção se remete ao processo de compartilhar um mesmo objeto de consciência, exprimindo relação entre consciências. Conforme ensinamentos de Jaime Robredo, tem-se que também é muito difícil de se conceituar o termo informação, entretanto traz conceituação mínima encontrada no *Dictionnaire encyclopédique de l'information et de la documentation*, onde diz que a informação é o registro de conhecimentos para sua transmissão. É necessário que os conhecimentos estejam gravados num suporte, objetivando sua conservação, e codificados, sendo toda representação simbólica por natureza (2003, p. 04).

No Língua Dicionário Aurélio da Portuguesa (https://www.dicio.com.br/comunicacao/), comunicação se refere à "ação ou efeito de comunicar, de transmitir ou de receber ideias, conhecimento, mensagens etc., buscando compartilhar informações". Neste contexto, para que seja possível cumprir a determinação legal dos objetivos e atribuições do SUS, devemos considerar a intrínseca relação entre comunicação e informação ao abordarmos Comunicação em Saúde, que tem como objetivo estudar a utilização de estratégias de comunicação para informar e para auxiliar no desenvolvimento da relação entre os técnicos representados pelos HE e usuários e população, de forma a influenciar as decisões dos indivíduos e das comunidades no sentido de promoverem a sua saúde nos diversos contextos conforme indica TEIXEIRA (2004):

- Na relação entre os técnicos de saúde e os utentes dos serviços de saúde;
- Na disponibilização e uso de informação sobre saúde, quer nos serviços de saúde quer nas famílias, escolas, locais de trabalho e na comunidade;
- Na construção de mensagens sobre saúde no âmbito de atividades de educação para a saúde e de programas de promoção da saúde e de prevenção, que visam a promoção de comportamentos saudáveis;
- Na transmissão de informação sobre riscos para a saúde em situações de crise:
- No tratamento dos temas de saúde nos meios de comunicação social, na Internet e outras tecnologias digitais (CD Rom, DVD);
- Na educação dos utentes com a finalidade de melhorar a acessibilidade dos serviços de saúde;
- Na formação dos técnicos de saúde;
- Nas relações interprofissionais em saúde;

- Nas intervenções e afirmações públicas dos técnicos de saúde;
- Na comunicação interna nas organizações de saúde;
- Na qualidade do atendimento dos utentes por parte de funcionários e serviços. (TEIXEIRA, 2004, p.615)

Entendendo-se, portanto, que comunicação se refere ao processo de compartilhar um mesmo objeto de consciência enquanto informação se refere ao registro de conhecimentos para sua transmissão, é necessário ressaltar que os processos de informação e comunicação em saúde têm importância crítica e estratégica, podendo influenciar significativamente no desenvolvimento da promoção, proteção e recuperação da saúde dos pacientes. Reconhecendo-se o papel dos Hospitais de Ensino (HEs) de adotar os princípios, estratégias e modelos do Sistema Único de Saúde tanto na assistência quanto na capacitação e treinamento do corpo técnico da área da saúde, percebe-se a necessidade de que estes HE's tenham sites para promover o processo de comunicação e disseminar informação que favoreça e otimize proteção, promoção e recuperação da saúde dos usuários. Sem que a comunicação e/ou informação que é devida seja entregue ao usuário, este não será habilitado, ou terá condições de reivindicar e/ou lutar pelos seus direitos, podendo ainda encontrar dificuldades para encontrar argumentos para questionar, entravando seu exercício à cidadania e acesso ao direito que lhe é reconhecido (LEITE, 2014).

Neste trabalho, portanto, buscou-se demonstrar a imprescindibilidade do desenvolvimento da comunicação sobre as temáticas que abraçam a Fissura Labiopalatina contribuindo não somente com o bom e pleno desenvolvimento da ciência, mas também fomentando uma reflexão sobre o tratamento da Fissura Labiopalatina, criando-se assim a possibilidade de otimizar o atendimento das demandas existentes para um gerenciamento adequado de anomalias craniofaciais no Brasil.



2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O QUE É A FISSURA LABIOPALATINA?

Em apertadíssima síntese, a Biblioteca Virtual de Saúde traz em seus Descritores em Ciências da Saúde (DECS) a definição da fissura palatina e fissura labial definindo a primeira como fissura congênita do palato mole ou duro que se deve a uma fusão defeituosa. Para chegarmos neste conceito foi preciso consultar termos como "cleft palate", em inglês fissura "del paladar", em espanhol, e "fenda palatina" em português. A segunda definição encontrada no DECS (fissura labial) se refere à um defeito congênito do lábio superior onde a proeminência maxilar deixa de realizar fusão com as proeminências nasais medianas fundidas. Aqui para que fosse encontrado o descritor foi necessário consultar pelo verbete "cleft lip / cleft lips" e seus sinônimos em língua inglesa como "Harelip; Harelips"; em espanhol "labio leporino" por fim em português, fenda labial. Não foi localizado descritor no DECS que mencione as fissuras de lábio e palato conjuntamente, muito menos um descritor que indique os diferentes tipos de fissura.

No Brasil, particularmente, é possível encontrar diversas nomenclaturas que se refira à Fissura Labiopalatina como por exemplo: fissura labial; fenda labial; fissura lábio palatal; fenda lábio palatal; lábio leporino; goela de lobo, dentre outras terminologias. Ocorre que esta variedade de terminologias, dificultam a pesquisa de profissionais e pacientes quando buscam suas causas, condições e tratamentos. A nomenclatura genérica Fissuras Labiopalatina (que será usada neste trabalho), abraça as fissuras de lábio, de palato e de lábio e palato, sendo que essas figuram como as mais comuns e frequentes malformações que acometem a espécie humana (GARIB et al, 2010, p. 31). Neste trabalho, trataremos prioritariamente de Fissuras Labiopalatinas não sindrômicas (também denominadas Fissuras Labiopalatinas isoladas) devido ao fato delas serem predominantes, fato este que faz com que suas diretrizes mínimas possam abraçar o tratamento das fissuras sindrômicas. Contudo, a ideia central do tema pode e deve ser utilizada tanto para Fissuras Labiopalatinas sindrômicas quanto Fissuras Labiopalatinas isoladas (não sindrômicas).

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) Universidade de São Paulo (USP), situado no município de Bauru – SP, apresenta conceituação básica sobre a Fissura Labiopalatina definindo-a como defeito de não fusão de estruturas embrionárias, em sequência narra que tanto o lábio quanto o palato, popularmente conhecido com céu da boca, são formados por estruturas que durante as primeiras semanas de vida intrauterina. estão (http://hrac.usp.br/saude/fissura-labiopalatina/). A união dessas estruturas (incluindo os processos frontonal, nasal lateral, nasal medial e maxilar, por exemplo) deve ocorrer para que aconteça a formação da face e das estruturas da boca, conforme as ilustrações de Hagner Lucio de Andrade e Silva (Silva, 2019) na figura 1.

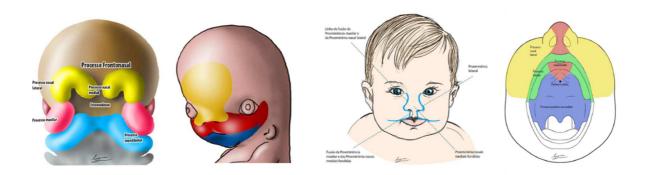


Figura 1: Ilustrações dos processos envolvidos na formação da face e das estruturas da boca de autoria de Hagner Lucio de Andrade e Silva (Silva, 2019)

As fissuras surgem em decorrência da não fusão dessas estruturas faciais que ao permanecerem separadas dão origem aos diferentes tipos de fissuras no lábio, palato e face. O mesmo site do HRAC-USP, relata que as fissuras são estabelecidas na vida intrauterina, no período embrionário, que vai aproximadamente da 4ª até a 12ª semana de gestação. Acometimentos de origem genética e ambiental (teratogênica) podem afetar o desenvolvimento embriológico comprometendo a fusão dos processos que formam a face e a boca dando origem às fissuras as quais apresentam grande diversidade e variabilidade da amplitude das estruturas afetadas.

Atualmente a fissura pode ser identificada durante o período pré-natal através do exame de ultrassom. A descoberta da fissura em período pré-natal, auxilia o planejamento dos cuidados da criança que nascerá, também favorece o prévio aconselhamento e orientação dos pais e familiares por parte de equipe especializada, favorecendo o processo de reabilitação da criança.

Uma vez que a Fissura Labiopalatina pode ser verificada desde o período-prénatal, é necessário que os profissionais da saúde estejam atentos às reações dos pais e familiares quando ocorre o descobrimento da malformação. Igual atenção deve ser concedida caso o conhecimento da malformação ocorra somente após o nascimento da criança. Diante da grande expectativa e estresse naturalmente associados a gravidez, mães e familiares vivenciam sentimentos de choque, culpa, mágoa, decepção, e ansiedade quando lhes é revelado que a criança nascerá com uma malformação congênita, "defeituoso". Emergem verdadeiros sentimentos de luto, pois o bebê "perfeito e saudável" que era esperado não chega. É a partir do acesso à informações adequadas (que deve ser oferecido pelo sistema de saúde) e da troca de experiências (com outros pais de crianças com fissuras) que os sentimentos negativos experimentados por mães e familiares na chegada do bebê com FLP vão aos pouco cedendo lugar aos sentimentos de resiliência, amor e busca pelo caminho da reabilitação.

Os pais desejam descobrir quais são os motivos da malformação, se existe alguém igual à sua criança, se existe tratamento, dentre outros questionamentos. É comum muitas mães alegarem que foram constrangidas por ter uma criança com "defeito", e que algumas pessoas as criticam por terem danificado o bebê durante a vida intrauterina, através de tentativa de aborto, ou consumo de entorpecentes (TISZA; GUMPERTZ). Portanto, é de fundamental importância a atuação de orientação dos profissionais das equipes interdisciplinares atrelada à participação da família para que o paciente possa alcançar o maior nível de sucesso em sua reabilitação, evitando-se sequelas e comorbidades que podem ser prevenidas.

Conforme Shaw e Semb (2007, p. 01), os princípios básicos de assistência estipulados pela Organização Mundial de Saúde às crianças com Fissura

Labiopalatina, não chegam a ser revolucionários, porém, descrevem aquilo que a maioria dos cidadãos comuns, incluindo os clínicos e governantes, desejariam aos seus próprios filhos, desde que seja encontrada uma prestação da assistência de padrão de excelência deve-se romper algumas dificuldades que frequentemente são percebidas. É necessário ressaltar que a reconstrução da malformação anatômica, com sua devida recuperação estética e adequação funcional que favorece a reabilitação, integração psicossociais, constitui uma tarefa extremamente árdua, exigindo longa jornada de tratamentos cirúrgicos e extracirúrgicos em épocas oportunas, cujos os protocolos de tratamento estão sujeitos ao tipo e extensão da anomalia. Deste modo, é de fundamental importância que a fissura seja identificada em momento oportuno para que se aplique à ela o tratamento tempestivo para que não recaia sobre ela efeitos nocivos decorrentes do próprio processo de reabilitação (SILVA FILHO; FREITAS, 2007 p. 18). Neste contexto Shaw e Semb trazem os seguintes apontamentos:

Egotismo, ou seja, o senso exagerado por parte de alguns membros da equipe sobre a infalibilidade de suas condutas e a recusa em continuar a prática de tratar outras crianças ao ano.

A competição entre especialidades no sentido de garantir a hegemonia da área, Isto é, cirurgiões plásticos vs. cirurgiões bucomaxilofaciais vs. cirurgiões pediátricos vs. otorrinolaringologistas.

As vaidades locais, com hospitais, cidades e regiões se recusando abrir mão de seu próprio serviço ou equipe local.

A falta de lideranças.

A necessidade de hospitais de ensino cobrirem o espectro maior de práticas clínicas.

A falta de colaboração das autoridades de saúde em nível local e nacional. Reestruturação - Na Hungria, Holanda e Eslováquia, a unificação dos serviços já levou a redução do número de centros e na Polônia, A reestruturação encontra-se em andamento. Na, Irlanda um novo centro regional unificado foi criado, e já está prevista a criação de centro especializado na Grécia.

Criação de Associações - na Espanha, uma nova Associação Nacional para profissionais e pais de pacientes foi formada e existe plano similar para Portugal e Áustria, onde se realizou o primeiro encontro multidisciplinar de Fissuras Labiopalatinas, que. esforços na mesma direção estão ocorrendo na França.

Financiamento - Na Estónia, o tratamento ortodôntico é agora oferecido gratuitamente. Na Letônia, recursos especiais foram destinados aos serviços de atendimento a pacientes com Fissura e espera-se um algum similar em Portugal.

Registros - Novos sistema de registro de nascimento de crianças com Fissura estão sendo implantados na Bélgica, Romênia, República Eslovaca e Ucrânia (SHAW; SEMB, 2007, p. 01-02).

Os problemas citados acima referem-se ao continente europeu, contudo, as dificuldades são muito semelhantes nos demais continentes. É necessário ressaltar

que a reconstrução da malformação anatômica, com sua devida recuperação estética e adequação funcional que favorece a reabilitação, integração psicossociais, constituem numa tarefa extremamente árdua, exigindo longa jornada de tratamentos cirúrgicos e extracirúrgicos em épocas oportunas, cujos os protocolos de tratamento estão sujeitos à extensão anatômica da Fissura no caso concreto, ou seja o tipo de Fissura. O devido tratamento decorre de muitos anos, devendo perdurar da mais tenra infância até a maturidade do esqueleto. Deste modo, é de fundamental importância que seja reconhecida a Fissura em momento oportuno para que se aplique à ela o tratamento tempestivo para que não recaia sobre ela efeitos sobre a arcada dentária superior, complexo maxilar, decorrente do próprio processo de reabilitação. (SILVA FILHO; FREITAS, 2007 p. 18)

2.2 ETIOLOGIA DAS FISSURAS

A Fissura Labiopalatina, conforme já descrito, ocorre entre a quarta e a décima segunda semana de vida intrauterina, período o qual o embrião está desenvolvendo as estruturas da face, assim como do palato, sendo que esta malformação pode se apresentar de duas maneiras: como malformações isoladas ou não sindrômicas, ou sindrômicas. Nos casos isolados, a Fissura afeta o indivíduo sem outras anomalias, ou seja, não estão associadas a uma síndrome. Acredita-se que entre 60% e 70% dos casos apresentam fissura isolada. Portanto, entre 30% e 40% dos casos, apresentam a fissura associada à outras malformações ou fazendo parte de síndromes (FREITAS et al., 2012). Nos dias atuais, são conhecidas mais de quatrocentas síndromes que incluem as fissuras e seus fenótipos (FREITAS et al., 2012). Semelhantes resultados apresentam SOUZA e RASKIN (2013, p. 138) quando indicam uma proporção de 30% a 50% de casos de fissuras envolvendo outras malformações-

Os mecanismos etipatogênicos (estudo especializado do que provoca uma patologia ou condição) da fissura estão relacionados à um padrão de herança multifatorial que envolve interação entre fatores ambientais e genéticos (FREITAS, et al, 2012). No caso dos fatores ambientais, vários agentes foram associados ao aparecimento da Fissura Labiopalatina incluindo agentes físicos, químicos, ou biológicos que atuam na diferenciação, migração e proliferação de células da crista neural apresentando potencial para alterar a fusão dos processos embriológicos envolvidos na formação da face e boca. Diante da grande variedade fenotípica da Fissura Labiopalatina é possível também supor que essas malformações sejam decorrentes de interações conjuntas entre diferentes genes. Ou seja, existe dificuldade de se apontar com precisão os fatores que dão origem à Fissura Labiopalatina, sendo necessário que sejam desenvolvidos novos estudos, que permitam inclusive estabelecer-se um sistema efetivo de orientação genética possibilitando-se inclusive a prevenção esses tipos de malformações (TOVANI-PALONE; SALDIAS-VARGAS, 2016).

O site do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais narra de forma muito breve que a maioria dos estudos considera que as Fissuras Labiopalatinas não têm uma causa específica para sua ocorrência, sendo ocasionada por interação de diversos genes associados a fatores ambientais, conforme um modelo reconhecido como herança multifatorial. Os fatores ambientais mais relacionados ao surgimento de fissuras incluem a ingestão de bebidas alcoólicas, cigarros e alguns medicamentos como os corticoides e anticonvulsivantes, principalmente quando estes são usados no início da gestação. Para que haja ação dos fatores ambientais é necessário que haja predisposição genética do embrião, ou seja, interação gene vs. ambiente.

2.3 TIPOS DE FISSURA

Conforme foi visto, nos dias atuais, com o avanço das tecnologias, é possível verificar a presença das Fissuras Labiopalatinas antes mesmo do nascimento por meio do exame de ultrassonografia o qual permite um diagnóstico pré-natal, entretanto, somente com o nascimento é possível verificar e caracterizar com precisão as anomalias apresentadas pelo recém-nascido. Para um planejamento adequado do tratamento global do bebê, é necessário, portanto, a caracterização morfológica da fenda.

As Fissuras Labiopalatinas têm uma grande variedade fenotípica, havendo diversas extensões e amplitudes com impacto no prognóstico e nas etapas e condutas de tratamento, sendo importante a classificação do tipo e severidade da malformação. No HRAC-USP, assim como na maioria dos centros craniofaciais brasileiros, a

classificação de Spina e colaboradores (1972) ampliada por Silva Filho e colaboradores (1992) é a mais usada. Nesta proposta as fissuras são classificadas usando-se como referência o marco anatômico do palato denominado Forame Incisivo (FI), conforme ilustrado na Figura 2, incluindo: fissuras pré-forame incisivo, fissuras pós-forame incisivo, e fissuras trans-forame incisivo.

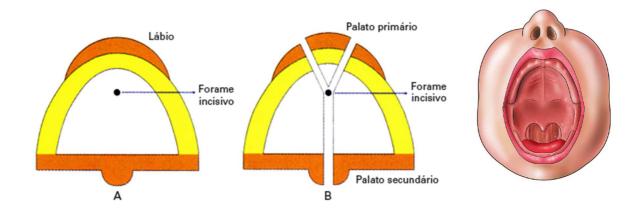


Figura 2: llustrações esquemáticas em "A" e "B" representando a maxila e o "forame incisivo" apresentado em Trindade IEK, Silva Filho OG. Fissuras Labiopalatinas – uma abordagem interdisciplinar. Ed Santos, São Paulo, 2007 (p.21) e ilustração da boca de autoria de Hagner Lúcio de Andrade e Silva (Silva, 2019)

As fissuras pré-forame incisivo são aquelas restritas ao lábio superior e palato primário, sendo que o palato primário inclui a área anterior ao FI envolvendo o rebordo alveolar (gengiva). Este tipo de fissura pode variar de um pequeno entalhe no vermelhão do lábio, até o envolvimento de toda extensão do palato primário, atingindo o forame incisivo quando então é considerada como completa. Desta maneira, diante da variação anatômica deste tipo de fissura, elas podem ocorrer de forma Unilateral, Bilateral ou Mediana. Na fissura pré-forame incisivo unilateral, há ausência de fusão entre os processos que formam o lábio superior e o palato primário de um dos lados, enquanto na fissura pré-forame incisivo bilateral, há a ausência de fusão em ambos os lados (Figura 3). No caso da fissura pré-forame incisivo mediana, ocorre a ausência de fusão entre os processos nasais mediais ou agenesia dos processos nasais mediais.

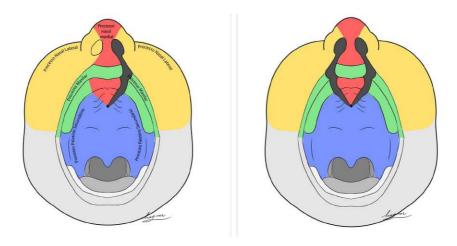


Figura 3: Ilustração da fissura pre-forame incisivo unilateral e bilateral de autoria de Hagner Lúcio de Andrade e Silva (Silva, 2019)

No caso da fissura transforame incisivo ocorre o envolvimento total e simultâneo do lábio superior e dos palatos primário e secundário, estendendo-se do lábio até a úvula, passando pelo rebordo alveolar, podendo ocorrer de forma unilateral, bilateral ou mediana. Quando ocorre a ausência de fusão dos processos que formam lábio superior e palatos primário e secundário apenas de um lado observa-se a fissura transforame incisivo unilateral, e quando a ausência de fusão afeta os dois lados observa-se a fissura transforame incisivo bilateral (Figura 4). Na fissura transforame incisivo mediana, é encontrada a agenesia dos processos nasais mediais e falta de fusão dos palatos primário e secundário.

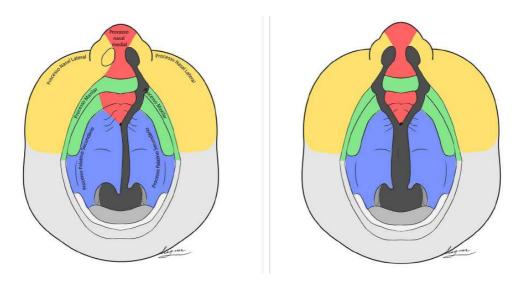


Figura 4: Ilustração da fissura tranforame incisivo unilateral e bilateral de autoria de Hagner Lúcio de Andrade e Silva (Silva, 2019)

A fissura pós-forame incisivo, por sua vez, acomete apenas o palato secundário (palatos duro e mole posteriores ao forame incisivo), sendo decorrente de ausência de fusão dos processos palatinos secundários e podendo ser incompleta ou completa (Figura 5). Neste grupo inclui-se a fissura submucosa que afeta apenas tecido ósseo e muscular mantendo íntegra a camada de mucosa que reveste o palato. Devido ao fato da mucosa mostrar integridade é conferido falsa ideia de normalidade o que dificulta o diagnóstico e tratamento.

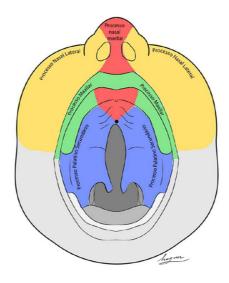


Figura 5: Ilustração da fissura pós-forame incisivo completa de autoria de Hagner Lúcio de Andrade e Silva (Silva, 2019)

Por fim um quarto grupo de fissuras inclui as fissuras raras da face, que podem afetar bochechas, pálpebras, orelhas, nariz, e ossos cranianos. Por serem incomuns, não existem protocolos de tratamento bem definidos para as fissuras raras da face como observa-se para as Fissuras Labiopalatinas (SILVA FILHO; FREITAS, 2007 p. 18-46).

2.4 EPIDEMIOLOGIA

Ao estudar a distribuição e magnitude dos problemas de saúde das populações humanas, a epidemiologia traz contribuições importantes para o gerenciamento das fissuras labiopalatinas, apresentando dados essenciais sobre a ocorrência desta condição favorecendo tanto a identificação de fatores etiológicos que contribuem para

a gênese das anomalias quanto o planejamento e avaliação das ações de prevenção, controle e tratamento desta condição. A Organização Mundial da Saúde, em seu estudo sobre banco de dados referentes aos registros de anomalias craniofaciais, anotou que as anomalias (incluindo as craniofaciais) constituem uma das principais causas de mortalidade e morbidade infantil, afetando de 2% a 3% de todas as crianças nascidas. Em aproximadamente 1% dos bebês as anomalias craniofaciais fazem parte de um quadro sindrômico ou estão associadas à múltiplas anomalias.

As Fissuras Labiopalatinas, são as anomalias craniofaciais mais frequentes e mais conhecidas, sendo que é mais comum encontrá-las em populações asiáticas do que entre populações africanas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003, p. 15). Diante do fato das Fissuras Labiopalatinas pertencerem ao grupo de anomalias craniofaciais mais comuns, elas se tornam objeto de diversos estudos (Otero et al., 2007).

Em um estudo realizado no Estado Paraná – Brasil, por Souza e Raskin no ano de 2013, estima que entre 1 e 2 de cada 1000 neonatos nascidos vivos apresentam Fissura Labiopalatina, sendo que a maioria deles não apresenta nenhuma outra anormalidade (fissuras isoladas). Do universo de 1.838 pacientes com Fissura Labiopalatina investigados, foram encontrados 389 (21,2%) fissuras pós-forame, 437 (23,8%), com fissuras pré-forame e 1012 (55%) fissuras transforame incisivo. Nos pacientes com Fissura labial com ou sem Fissura palatina, 24,9% eram bilaterais; 30,1%, com Fissura Labiopalatina e apenas 12,8 dos pacientes com Fissura Labial. Nos casos unilaterais, Fissura labial com ou sem Fissura palatina, preferencialmente eram encontrados no lado esquerdo da face, preenchendo 65,9% dos pacientes. Já nos pacientes com Fissura palatina, a proporção de Fissuras incompletas constitui a maior parte, 61,7% dos casos. Foi percebido que as Fissuras são acometidas em sua maior parte nas crianças de sexo masculino, 55%. (SOUZA; RASKIN, 2013, p. 138). No Estado Brasileiro do Amazonas, foi verificada semelhante prevalência em relação ao sexo, 52% da população, sendo que 60% dos casos, tem o acometimento no lábio e palato (ALARCÓN et al. 2017).

Em estudo realizado em Bauru, onde é localizado o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaicais – USP, a prevalência encontrada foi de 1/661 nascidos vivos, sendo havendo predominância no sexo masculino 72%, contra 28% do sexo

feminino (VARGAS, 2015, p. 41). Já estudo realizado em Bogotá e Cali na Colômbia, identificaram que a prevalência da anomalia é de 1/700 nascimentos com vida, onde verificou-se que 73% dos pacientes tem Fissura labial com ou sem Fissura palatina, ao passo que 27% tem Fissura palatina (SARMIENTO et al. 2018, p. 518). Em mesmo sentido o aponta o estudo chinês onde verificou-se que 77,22% dos pacientes tem Fissura labial com ou sem Fissura palatina, ao passo que 22,78% tem Fissura palatina. (LUO et al. 2019, p. 355)

Um grande entrave ao desenvolvimento de pesquisas é a ausência da geração de dados relativos aos nascimentos contendo as malformações. Visando solucionar este entrave, no Brasil, foi sancionada a Lei Federal nº 13.685 de 2018, que determina a notificação compulsória das malformações congênitas, contudo esta lei carece de regulamentação por parte do Ministério da Saúde, possibilitando ao gestor a real percepção da frequência da Fissura Labiopalatina na população brasileira, favorecendo o desenvolvimento de políticas públicas que otimizem os recursos para o tratamento.

2.5 O TRATAMENTO

Quando a Fissura Labiopalatina é gerenciada em um centro especializado, os pais são informados sobre abordagem terapêutica que será destinada à criança, sendo informados a respeito dos procedimentos que deverão ser adotados durante o longo processo de gerenciamento da malformação. Além das informações sobre as etapas e condutas de tratamento devem ser oferecidas orientações complementares, visando conscientizar os pais sobre os diversos comprometimentos o que a fissura pode trazer, particularmente se não for tratada adequadamente e no momento mais oportuno.

O HRAC-USP, estabeleceu protocolos de tratamento com etapas e condutas distintas para cada tipo de Fissura Labiopalatina, buscando otimizar o processo reabilitatório de acordo com as alterações morfológicas a serem corrigidas e das sequelas e comorbidades que podem ser inerentes à fissura mas também resultantes do próprio tratamento reabilitador. Para isso, cada caso é avaliado individualmente respeitando-se as necessidades dos pacientes, expectativas dos cuidadores e também as possibilidades de intervenção.

Após gerenciamento das dificuldades alimentares (quando presentes) e sempre que o bebê apresenta as condições clínicas adequadas (deve estar saudável e com o peso mínimo determinado pela equipe médica) são realizadas as cirurgias primárias. Estas são as cirurgias mais importantes em todo o processo de tratamento. Ou seja, diante de bons resultados das cirurgias primárias é possível minimizar-se o número de cirurgias e procedimentos futuros.

A cirurgia primária para reparo do lábio, mais especificamente, é realizada, na maioria das vezes, no primeiro semestre de vida do bebê sendo este um dos procedimentos do tratamento que gera grande expectativa nos pais e familiares, pois, devolve à criança uma estética mínima da "normalidade". Este procedimento é denominado como Queiloplastia, conforme relatado por BERTIER e colaboradores (2007):

A queiloplastia é a cirurgia de reconstrução da fissura labial, sendo idealmente realizada a partir dos três meses de idade, se a criança tiver alcançado as condições orgânicas mínimas necessárias para submeter-se a anestesia geral com segurança. A reconstrução de toda a estrutura anatômica do lábio (mucosa, músculo e tecido cutâneo) é o ponto mais importante da queiloplastia. Devem-se priorizar as estruturas anatômicas patológicas na correção cirúrgica: altura do lábio, achatamento alar, assimetria das narinas, alongamento da columela do lado fissurado, posicionamento do septo nasal, continuidade do arco de cupido, restabelecimento do filtro labial e do vermelhão, bem como a transferência do sentido das fibras musculares da posição verticalizada para aquela que seria a normal, ou seja, transversal, remodelando o músculo orbicular (BERTIER; TRINDADE; SILVA FILHO, 2007, p. 73).

No segundo semestre de vida é realizada a correção cirúrgica do palato (palatoplastia) sempre se averiguando o estado de saúde da criança, buscando evitar possíveis complicações, como deiscência ou fístulas de palato. Conforme relatado por BERTIER e colaboradores (2007):

A palatoplastia, realizada a partir dos 12 meses de idade, reconstrói a anatomia que distingue a cavidade nasal da cavidade oral. A intervenção em idade mais precoce também tem sido proposta, porém, bons resultados em termos de eliminação dos distúrbios de fala, não tem sido uniformemente observados. Este é um dado relevante, uma vez que é consenso que a palatoplastia, realizada em época oportuna, tem algum objetivo funcional, devendo o seu sucesso ser avaliado pelos resultados observados quanto à fala, principalmente no que se refere à ressonância nasal e à competência velofaríngea. Vale lembrar que, a despeito do reparo cirúrgico da Fissura, aproximadamente 20% dos pacientes demonstram disfunção velofaríngea

após a cirurgia, decorrentes de extensão ou movimento velares inadequados. O sucesso da cirurgia deve ser avaliado também relativamente ao funcionamento da tuba auditiva, pelo impacto da fissura sobre o músculo tensor do véu palatino (BERTIER; TRINDADE; SILVA FILHO, 2007, p. 81).

Os procedimentos cirúrgicos primários são avaliados a partir dos resultados de fala, de funcionamento da tuba auditiva e também dos resultados do crescimento facial e da relação dento oclusal. Estas avaliações dos resultados cirúrgicos, portanto, são realizadas ao longo do crescimento e desenvolvimento do bebê e outros procedimentos vão sendo agregados ao tratamento conforme a equipe especializada identifica serem necessários.

No HRAC-USP, após as cirurgias primárias, a criança retorna para avaliação da fala e audição de forma sistemática sendo realizados testes fonoaudiológicos e audiométricos, conforme descrito por Genaro e colaboradores (2007):

Das alterações da fala presentes na fissura palatina, grande parte relacionase direta ou indiretamente à disfunção no mecanismo velofaríngeo, que pode comprometer o desenvolvimento da fala quanto aos aspectos fonéticos e fonológicos. Um mecanismo velofaríngeo competente decorrente da ação muscular sinérgica das estruturas do véu palatino e da faringe, é condição fundamental para que haja ressonância oronasal equilibrada e para a geração de uma pressão aérea intra-oral adequada durante a fala. Quando essas estruturas falham em realizar a separação entre as cavidades oral e nasal, ou seja, quando a falta do fechamento velofaríngeo, tem-se uma disfunção velofaríngea, e parte da corrente aérea expiratória sonorizada é desviada para cavidade nasal resultando em sintomas de fala característicos. [...] De modo geral, pacientes com Fissura Labiopalatina podem apresentar os seguintes distúrbios de fala: 1) distúrbios articulatórios do desenvolvimento, que correspondem a alterações comuns na fase de aquisição dos fonemas; 2) distúrbios articulatórios compensatórios, que correspondem alterações estruturais, provocadas pela própria fissura palatina ou pela presença de fístulas do palato; 3) distúrbios obrigatórios, que correspondem à alterações decorrentes exclusivamente da disfunção velofaríngea como a hipernasalidade e a emissão de ar nasal; e 4) adaptações compensatórias, relacionadas a distorções na produção articulatória frente alterações estruturais, como as deformidades dentofaciais (GENARO; FUKUSHIRO; SUGIMOTO, 2007 p. 109-110).

Geralmente até o 6° ano de vida os resultados de fala decorrentes das cirurgias primárias são monitorados pelo fonoaudiólogo, e na presença de sinais de fala consistentes e sugestivos e disfunção velofaríngea (hipernasalidade e escape de ar nasal) a avaliação instrumental do funcionamento velofaríngeo por meio do exame de nasoendoscopia ou videofluoroscopia da fala é realizada, definindo-se a melhor conduta para correção da disfunção. A correção da disfunção velofaríngea pode envolver cirurgias secundárias (repalatoplastias, faringoplastias combinadas ou não ao reparo de fístula de palato), adaptação de prótese de palato e fonoterapia quando

necessário, e envolve interdisciplinaridade ou transdiciplinaridade entre as áreas médica, fonoaudiológica e odontológica.

O gerenciamento otológico e audiológico é realizado ao longo de todo o desenvolvimento do indivíduo, minimizando-se condições de orelha média como as otites de repetição favorecendo-se assim o desenvolvimento da audição e da fala e prevenindo-se perdas auditivas. Cirurgias para reparar a estética labial e nasal também são previstas e planejadas considerando-se as etapas do tratamento ortodôntico que requer cirurgia para enxerto ósseo (colocação de osso na linha da fissura para permitir a erupção de dentes) e se necessário pode ainda envolver a realização de cirurgia ortognática para correção de comprometimento grave da relação dento-oclusal que pode envolver discrepâncias maxilomandibulares e anomalias dentárias (FREITAS, *et al*, 2012).

O processo de reabilitação da Fissura Labiopalatina, além de longo é complexo e requer equipes interdisciplinares, habilitadas para aplicação dos procedimentos necessários para reabilitação da pessoa com Fissura Labiopalatina. Observa-se com este relato, que nascer com Fissura Labiopalatina significa ter a certeza de que desde a mais tenra infância o bebê poderá: apresentar dificuldades para se alimentar, sentir dores e desconfortos por conta de diversas cirurgias, e ser submetido a tratamento fonoaudiológico e odontológico por muitos anos. E se isso tudo não bastasse, em vários casos, o preconceito diante da deformidade facial e da dificuldade de comunicação oral (prejudicada pela nasalização da fala) resulta em dificuldades de inclusão acadêmica e vocacional, afetando os relacionamentos de uma forma geral. Este quadro pode ainda ser agravado quanto o tratamento é oferecido por profissionais sem conhecimento ou sem experiência sobre o tema, ou ainda quando o direito do reconhecimento da condição de deficiência não é contemplado.

2.6 PROBLEMATIZAÇÃO: DIFICULDADE DE ACESSO À INFORMAÇÃO SOBRE A FISSURA LABIOPALATINA

Apesar de sua alarmante prevalência, diversificada etiologia, e possibilidades de sequelas e comorbidades relacionadas à Fissura Labiopalatina, a população em geral ainda tem pouca informação a respeito do tema, fato este que cria dificuldades para políticas de promoção, proteção e recuperação da saúde daqueles que nasceram

com tal anomalia. Diante o fato de ser uma anomalia craniofacial, além dos problemas citados anteriormente que afetam diretamente a saúde da pessoa que nasceu com a anomalia, é necessário salientar o impacto da chegada de um bebê com malformação para familiares que já lidam com a chegada de um recém-nascido, que por si já traz muitos ajustes financeiros e na rotina de vida diária. O bebê com Fissura Labiopalatina amplia exponencialmente o sentimento de "despreparo" dos pais e familiares para cuidar do bebê. Neste contexto acontecem, particularmente, dificuldades para alimentar o bebê e dificuldades para o enfrentamento social. Ao mesmo tempo os familiares se deparam com problemas para encontrar os serviços especializados para o tratamento da fissura, e as informações sobre esta condição podem ser de difícil acesso, confusas e por vezes inapropriadas.

A falta de informação pode gerar gargalos tão profundos que geram mitos e crendices populares, que afastam ainda mais os familiares da criança e a criança da sociedade, conforme podemos ver no seguinte depoimento encontrado num fórum do site *Babycenter (2018)*, copiado na íntegra, sem ajustes gramaticais:

...Meninas ,não sei Vcs Mais Já escutei muitas coisas a Respeito da. gravidez, O que pode e oque não pode fazer. uma delas é não usar chaves, Moedas e celular nos seios e nem no bolso pq corre risco do BB nascer Com Um corne Nos labios ou manchas Escuras e grandes no corpo. Soube disso Um dia desses . E AGORA tou apavorada pq Um Tempo desses eu Andava com a chave Engaxada Na blusa com o xaveiro , Não exatamente dentro seios, mais Por cima da Blusa com O chaveiro Impidurada pro lado de fora dos seios . mais isso bem no início e não era Constante . só acho que aconteceu Umas Duas Ou três vezes Mais Não passava Muito Tempo . E celular eu acostumava Botar no bolso e uma Vez na Barriga no começo da Gravidez . Moeda eu sempre tive o costume de andar com moedas Na mão . Mais nunca cheguei colocar chave e nem moeda Dentro dos seios . E o celular umas duas vezes Coloquei na barriga . Mamães , Alguém aí pra me dar Uma Boa notícia ?????Eu Fiquei apavorada quando soube disso e fiquei um pouco insegura . (BABYCENTER, 2018)

No estudo formulado por Vanz e Ribeiro (2011), foi identificado que muitas mães sofreram com a ideia de ter usado chaves junto ao corpo, especialmente entre os seios, sendo este fato citado por mães entrevistadas pelos autores como um mecanismo para o surgimento da referida anomalia:

Falaram-me: tu colocaste chave no peito, coisa que eu nunca usei (A). As pessoas me falaram que eu usei chave no sutiã [...] (D). Os parentes mais antigos me falaram é por causa de chave no bolso ou chave na barriga [...] (E). As pessoas me falaram: você guardava a chave no sutiã. Não acredito e também não faço [...] (F). Muitas pessoas me dizem da chave do pescoço, mas eu não acredito (G). (2011)

É incontestável que estamos na era da comunicação, onde os mais diversos conteúdos circulam livremente nos mais variados canais, seja através de jornais impressos, não impressos, rádio, televisão, celulares, computadores, entre outros meios. Contudo, podemos ver que no auge da evolução da comunicação ainda existem famílias que não conseguem ter acesso à informação capaz de sanar dúvidas a respeito da condição de seus filhos. Neste contexto, é necessário mencionar este trecho da explanação feita por uma mãe de pessoa com Fissura Labiopalatina durante a Audiência Pública ocorrida na Câmara dos Deputados (sobre a FLP) no dia 02 de outubro de 2019 (https://edemocracia.camara. leg.br/audiencias/sala/1247, a partir dos 52min 30s da audiência):

[...] trago comigo duas pessoas de grande visibilidade nacional que aceitaram propagar esta nossa luta - pelos direitos de todas as pessoas nascidas com fissuras e outras anomalias craniofaciais. São os avós dos meus filhos - os atores Marcos Caruso e Jussara Freire [...] Sou mãe de um menino de 7 anos que nasceu com uma fissura facial e palatina, no centro da cidade mais rica do nosso país (São Paulo), onde não tive nenhum tipo de acolhimento, muito pelo contrário. Chegando a realizar inclusive, uma cirurgia precoce não recomendada pela organização mundial da saúde. Metemos os pés pelas mãos no tratamento do meu filho por falta de informação. Vejam, que não importa onde você esteja, nem sua renda, as malformações congênitas colocam inicialmente todos num mesmo lugar. Alguns poucos conseguem seguir o protocolo de tratamento a se desenvolver e reabilitar, tornando-se cidadãos (Trecho extraído de depoimento público na CÂMARA DOS DEPUTADOS, Brasília, DF).

Nesta mesma audiência a Deputada Federal Aline Sleutjes também apresentou seu depoimento pessoal narrando o sofrimento sentido no último mês de sua gestação quando soube que sua filha iria nascer com Fissura Labiopalatina, visto a sua falta de conhecimento e a dificuldade para acessar informação a respeito do tema (https://edemocracia.camara. leg.br/audiencias/sala/1247, a partir de 1h 31min da audiência):

Eu como mãe, sou mãe de três filhos, tem uma de 16, uma de 14 e uma de nove, a Yasmin de 16 anos, quando eu estava ainda gestante; e eu quero contar esse fato porque eu sei o que as mãezinhas devem ter passado. Quando eu estava de sete para oito meses, eu fiz uma ultrassom e aí nós descobrimos que a Yasmin tinha a Fissura Labiopalatina. E você sabe que foi uma notícia tão bombástica na minha família, talvez por falta de instrução, por falta de conhecimento do que a gente podia fazer para corrigir aquilo né! Parece que aquele último mês Deputada a Carmen, foi o mês de angústia e tristeza antes do parto não foi mais de comemoração como tinha sido todos os outros meses. Porque a gente ficava pensando: Ai, quanta dificuldade ela vai ter; vai nascer e eu não vou poder amamentar; e ela vai ter dificuldade na fala!; e vai ter que precisar de várias cirurgia!; será que vai ficar bom?; e como que vai ser o rostinho dela depois que a gente fizesse a cirurgia?; e antes de fazer, como que vai ser a recepção da família da sociedade? E eu sei que eu me amargurei naquele último mês (Trecho extraído de depoimento público na CÂMARA DOS DEPUTADOS, Brasília, DF).

Dor, medo, desespero, angústia, frustração são alguns dos sentimentos reportados por famílias e nas pessoas com Fissura Labiopalatina diante de tratamentos equivocados ou ausência de tratamento. A grande maioria destes sentimentos negativos é gerada especificamente por conta da ausência de informações de fácil acesso que possam esclarecer de forma clara e objetiva sobre o processo de reabilitação da Fissura Labiopalatina e demais anomalias.

Profissionais da área da saúde, que atuam com Fissura Labiopalatina e demais anomalias, podem afirmar que informações fidedignas existem citando sites, artigos, livros, manuais, panfletos. O cerne do problema, portanto, pode ser atribuído à dificuldade de acesso à informação a qual deve ser disponibilizada em termos leigos e com conteúdo que possibilite resolubilidade das dúvidas e encaminhamento dos casos para um tratamento adequado e bem-sucedido. Ou seja, considerando-se depoimentos de familiares acima descritos, ainda em 2019 observa-se um problema com relação à Comunicação.

Para caracterizar, brevemente, a dificuldade para acessar informação consistente sobre Fissura Labiopalatina basta realizar uma busca na internet sobre o tema e observar a terminologia diversa usada para denominar a mesma anomalia, incluindo: Fissura Labiopalatina, Fissura Lábio Palatal, Lábio Leporino, Fissura Palatal, Fenda Palatina, Fenda Labial, Goela de Lobo, entre outros. Um consenso terminológico não é observado nem entre os centros de referência do país. Os profissionais da saúde, por sua vez, encontram terminologia limitada ao acessarem os Descritores em Ciências da Saúde (DECS) da Biblioteca Virtual em Saúde (http://decs.bvs.br/), onde encontram-se apenas os termos "Fissura Palatina" e "Labio Leporino" (http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/).

Obviamente o problema não reside simplesmente na terminologia leiga ou científica. O cenário para encontrar e acessar um tratamento reabilitador adequado em centro especializado é distinto nos diferentes estados do país e chegar até um centro de referência pode ser um caminho difícil para muitas famílias, afetando-se assim muitas vidas. O Fundo de Populações das Nações Unidas (UNFPA) narra no relatório *Situação da População Mundial* (2018, p. 81), que o número médio de membros da família brasileira é de 1,7 filhos, o que nos permite ampliar o universo das pessoas afetadas pela Fissura Labiopalatina no Brasil para mais de um milhão de

pessoas. Ou seja, se a família média brasileira é de 3,7 integrantes, a Fissura Labiopalatina atinge direta e indiretamente mais de 1.295.000 pessoas, e estas podem passar mais de 20 anos sofrendo diversos prejuízos resultantes da não veiculação de informações adequadas sobre o tratamento. E é sobre a veiculação de informações adequadas sobre o tratamento da Fissura Labiopalatina que trata este trabalho.



3 OBJETIVOS

Este trabalho terá como objetivos:

- A) Demonstrar a imprescindibilidade do desenvolvimento da comunicação em saúde sobre as temáticas que abraçam a Fissura Labiopalatina como fundamental para o desenvolvimento do acesso real à saúde da população com anomalias craniofaciais:
- B) Descrever as informações sobre o tema da Fissura Labiopalatina disponibilizadas nos sites dos Hospital Ensino (segundo Portaria Interministerial nº 285/2015) inseridos no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde do Ministério da Saúde (CNES-MS) para oferecer serviços de alta complexidade em Fissura Labiopalatina;
- C) Desenvolvimento de uma carta com uma proposta aos Ministérios da Saúde e da Educação para a reformulação da citada Portaria 285/2015 (sobre HEs), sugerindo-se a necessidade da produção de comunicação em saúde em Fissura Labiopalatina como critério de certificação dos HEs.

4 MÉTODO

Para demonstrar a imprescindibilidade do desenvolvimento da comunicação em saúde sobre as temáticas que abraçam a Fissura Labiopalatina como fundamental para o desenvolvimento do acesso real à saúde da população com anomalias craniofaciais, foram inicialmente analisados os dispositivos legais que determinam a obrigatoriedade da comunicação em saúde buscando-se, por meio de uma análise reflexiva, expor os motivos que fazem com que a comunicação em saúde propicie o desenvolvimento do acesso real à saúde. Foram usadas referências bibliográficas encontradas em acervos de bibliotecas físicas e eletrônicas incluindo consultas à artigos, livros, sites de instituições e fóruns virtuais para responder o primeiro objetivo deste trabalho. Inicialmente foram consultadas as legislações básicas sobre a saúde, sendo elas a Constituição da República do Brasil de 1988, depois a Lei que dispôs sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes dando outras providências (Lei 8.080/1990) e portarias especificas sobre a temática dos Hospitais de Ensino.

Para que fosse possível encontrar as legislações afetas aos hospitais de ensino, foi necessário acessar o Sistema de Legislação da Saúde (SLEGIS), que faz parte da base de dados do Ministério da Saúde. Feito o acesso, no campo onde consta Tipo de Norma, selecionou-se *Portaria Interministerial* (PRI) e no campo *Data de Publicação*, inserindo-se como data de início *01 de janeiro de 2015* (foi no ano de 2015 que houve a redefinição do programa de certificação de Hospitais de Ensino) e como *data final* inseriu-se *01 de novembro de 2019*, sendo esta a última data de pesquisa realizada para este trabalho. No campo *Origem*, usou-se a sigla *MEC*, uma vez que a portaria é realizada pelo Ministérios da Educação (MEC) em parceria cm o Ministério da Saúde.

Especificamente sobre os Hospitais de Ensino, objeto deste estudo, encontrouse várias portarias, aqui citadas em ordem decrescente: a) Portaria Interministerial nº 2.302/2018, de origem MS/GM/MEC (Ministério da Saúde/Gabinete do Ministro/Ministério da Educação), que altera, para 30 de dezembro de 2018, o prazo fixado para validade da Certificação de Unidades Hospitalares como Hospitais de

Ensino; b) Portaria Interministerial nº 482/2018, de origem MS/GM/MEC, que altera, para 7 de junho de 2018, o prazo fixado para validade da Certificação de Unidades Hospitalares como Hospitais de Ensino; c) Portaria Interministerial nº 2.213/2016, de origem MS/GM/MEC, que certifica 3 (três) unidades hospitalares como Hospitais de Ensino; d) Portaria Interministerial nº 148/2016, de origem MS/GM/MEC, que altera o prazo fixado para validade da Certificação como Hospital de Ensino; e) Portaria Interministerial nº 979/2015, de origem MS/GM/MEC, que certifica Irmandade Nossa Senhora das Mercês de Montes Claros (Montes Claros - MG) e o Hospital Universitário Mário Palmério (Uberaba - MG) como Hospitais de Ensino; e por fim, f) Portaria Interministerial nº 285/2015, de origem MS/GM/MEC, que redefine o Programa de Certificação de Hospitais de Ensino (HE), sendo esta última a mais relevante ao tema proposto, uma vez que é quem traz o conteúdo para certificação dos HEs.

O conteúdo das portarias encontradas ocasionou entraves de interpretação e questionamentos, pois as informações sobre o termo de pesquisa (HEs) são conflitantes, conforme descrito a seguir:

- a) Quando nos direcionamos à aba de *Relatórios*, optando pela sub aba Atividade de Ensino, encontramos, no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), o apontamento de 160 (cento e sessenta) estabelecimentos, conforme pode-se verificar através da consulta ao endereço eletrônico, link < http://cnes2.datasus.gov.br/Mod Ind Atividade Ensino.asp ?VEstado=00>. O número de HEs, por sua vez, pode mudar qualquer período dependendo das ações credenciamento que ocorrem ao longo dos dias;
- b) Quando pesquisamos no Google a palavra Hospital de Ensino, surge um indicador de acesso para o site do Ministério da Saúde, cujo endereço eletrônico, link é hospitalar/assistencia-hospitalar/programa-interministerial-de-certificacao-de-hospitais-de-ensino>, porém este site, mesmo ao ser consultado no mesmo dia da consulta ao

- CNES, indicou um total de 202 (duzentos e dois) Hospitais de Ensino;
- c) Por fim, ao consultarmos a Portaria Interministerial nº 2.302/2018, de origem MS/GM/MEC, encontramos a quantidade de 201 (duzentos e um) HEs.

Sendo a definição do número de HEs existentes no país (160, 202 ou 201?) essencial para o presente trabalho buscou-se responder ao questionamento sobre quantos HEs considerar enviando-se email ao Ministério da Educação, no dia 02 de novembro de 2019, com questionamentos a respeito de qual seria a quantidade exata de hospitais (protocolo nº 25820008870201912, Sistema Eletrônico do Serviço de Informação ao Cidadão, E-SIC). No dia 12 de novembro de 2019, tivemos resposta pelo E-SIC afirmando a existência de 160 Hospitais de Ensino, com a indicação de que o portal do CNES é o lugar ideal para se encontrar a quantidade exata dos HEs, sendo também informado que o número de estabelecimentos reconhecidos como HE pode oscilar em qualquer tempo. Considerando-se, no entanto, que mais de 40 HEs ficariam fora da amostra de interesse para este estudo, optou-se por usar o número de estabelecimentos apontados na Portaria Interministerial mais recente que estabelece os HEs (nº 2.302/2018, de origem MS/GM/MEC) que lista 201 (duzentos e um) Hospitais de Ensino em todo país.

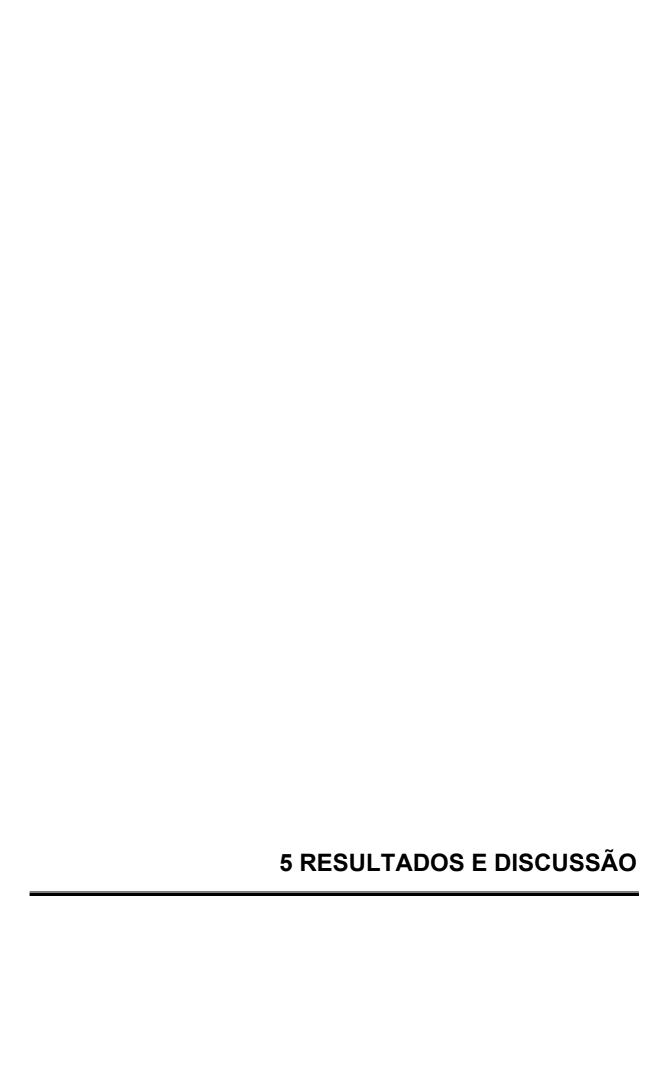
Partindo-se do pressuposto de que Comunicações em Saúde sobre o tema da FLP seriam pertinentes e esperadas nos HEs que operacionalizam serviços para gerenciar a Fissura Labiopalatina (denominados de Centros Especializados neste trabalho), consultou-se quais eram os centros credenciados para operacionalizar os procedimentos de reabilitação da Fissura Labiopalatina. Para isso no portal do CNES, selecionou-se na aba "Relatórios" a sub aba "Habilitações". Na opção "Estado", selecionou-se "Todos" e em seguida selecionou-se o item de "Código 0401", onde foram mostrados 30 estabelecimentos de saúde habilitados pelo MS a oferecer serviços de saúde para gerenciamento da Fissura Labiopalatina. Localizados os HEs e os Centros Especializados para tratamento da Fissura Labiopalatina, foi realizado um cruzamento de dados identificando-se quais dos 30 centros são operacionalizados por HEs, obtendo-se a lista de 17 (dezessete) HEs. Este trabalho, portanto, foi realizado a partir da hipótese de que um HE que operacionaliza um Centro

Especializado em FLP oferece (ou deveria oferecer) comunicação e informação sobre este tema em seu site.

Os cenários virtuais dos 17 HEs foram consultados com relação às comunicações e informações sobre Fissura Labiopalatina tendo-se como critério de busca a identificação dos seguintes dados:

- ✓ NOME
- ✓ NOME EMPRESARIAL
- ✓ GESTÃO
- ✓ SITE
- ✓ INSTITUIÇÃO DE ENSINO
- ✓ MUNICÍPIO
- ✓ ESTADO UF
- ✓ TIPO DE ESTABELECIMENTO
- ✓ ENDEREÇO
- ✓ TELEFONE
- ✓ HORÁRIO DE ATENDIMENTO
- ✓ INFORMAÇÃO SOBRE OS PRIMEIROS CUIDADOS
- ✓ INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS
- ✓ INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS
- ✓ ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES
- ✓ ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS

Os dados encontrados foram apresentados em planilhas, transformados em gráficos, bem como descritos e discutidos no capítulo *Resultados*. Com base nas informações levantadas e críticas baseadas na imprescindibilidade da Comunicação em Saúde sobre o tema estudado, foram desenvolvidas sugestões aos Ministérios da Saúde e Educação, formulando-se uma carta que será encaminhada aos ministérios, objetivando a reformulação da Portaria Interministerial nº 285/2015 (de origem MS/GM/MEC), com a expectativa de uma redefinição dos critérios do Programa de Certificação de Hospitais de Ensino (HE). Buscou-se com este trabalho, portanto, contribuir com uma importante reflexão sobre o papel dos HEs que operacionalizam Centros Especializados em Fissura Labiopalatina de oferecer Comunicações e Informações neste tema que favoreçam a promoção, prevenção e reabilitação da saúde do utente afetado por anomalias craniofaciais.



5 RESULTADO E DISCUSSÃO

Para um entendimento sobre a imprescindibilidade da comunicação em saúde sobre as temáticas que abraçam a Fissura Labiopalatina, conforme proposto no objetivo 1 deste trabalho, abordou-se conceitos sobre Direito à Saúde (item 5.1), Sistema Único de Saúde (item 5.2), e Comunicação e Informação (item 5.3 neste capítulo). Estes conceitos foram apresentados buscando-se construir uma visão interdisciplinar desta temática de forma que, ao ler este conteúdo, o profissional da saúde não somente possa ampliar seus conhecimentos sobre o Direito à Saúde como também possa implementar e monitorar ferramentas que permitam uma Comunicação e Informação em Saúde efetiva e adequada sobre Fissura Labiopalatina junto aos Hospitais de Ensino (HEs) e Serviços de Saúde.

A seguir realizou-se uma análise do panorama normativo para tratamento da fissura no país (item 5.4), dos Serviços de Saúde cadastrados pelo MS para gerenciamento da Fissura Labiopalatina (item 5.5), ampliando-se esta análise para a identificação dos HEs credenciados no CNEs (item 5.6) conforme proposto no objetivo 2. Uma vez identificados os HEs, os sites existentes foram consultados pelo pesquisador. Finalmente foi contemplado o objetivo 3, preparando-se uma carta aos Ministérios da Saúde e Educação para a reformulação da citada Portaria 285/2015 (sobre HEs), sugerindo-se a necessidade da produção de comunicação em saúde em Fissura Labiopalatina como critério de certificação dos HEs (item 5.9).

5.1 DIREITO À SAÚDE

Considerando-se que durante sua formação os profissionais da saúde não necessariamente têm acesso à conteúdos sobre a imprescindibilidade da comunicação e informação enquanto ferramenta para promover uma transformação social, materiais disponíveis sobre o tema foram analisados e organizados de forma a construir-se um referencial para boas práticas tomando-se a perspectiva da importância de tornar o utente parte do processo de promoção, proteção e recuperação de sua própria saúde. Tal construção requer um melhor entendimento

sobre o conceito de Direito à Saúde enquanto um dos princípios fundamentais e sociais que sustentam o Estado democrático de direito brasileiro, incluindo-se uma análise sobre: Garantia Constitucional Fundamental, Garantia Fundamental Social, Princípios Constitucionais do Direito à Saúde, Democracia Sanitária e Participação Popular.

A Organização Mundial da Saúde, em sua constituição em 1946, definiu o verbete saúde como o estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consistindo apenas na ausência de doença ou de enfermidade. Logo em seguida, menciona que a saúde de todos os povos é essencial para a manutenção da paz e segurança, sendo dependente de estreita cooperação dos indivíduos e do Estado, constituindo-se perigo comum o desenvolvimento desigual da promoção de saúde e combate às doenças, especialmente as contagiosas. Anota que o desenvolvimento saudável das crianças tem fundamental importância, e que a opinião pública esclarecida com atuação ativa por parte do público são de extrema importância para o desenvolvimento e melhoramento da saúde dos povos. Por fim, atribui aos governos dos Estados a responsabilidade pela saúde de seus povos, responsabilidades estas que devem ser assumidas através de medidas sanitárias e sociais adequadas (WHO, 1946).

Em 1948 outro documento internacional de extrema relevância foi apresentado à sociedade mundial, fortalecendo o processo de reconhecimento do direito à saúde. Este documento recebeu o nome de Declaração Universal dos Direitos Humanos. O artigo 25, sua primeira parte, narra que toda pessoa deve ter direito de gozar nível de vida suficiente que lhe assegure, assim como assegure à sua família, a saúde, o bemestar, alimentação, vestimenta, moradia, assistência médica, assim como todos os demais serviços sociais necessários, incluindo o direito à segurança no desemprego, na invalidez, viuvez, velhice ou em casos quando houver a perda dos meios de subsistência por circunstâncias alheias a sua vontade. A Declaração Universal dos Direitos Humanos foi redigida logo após as atrocidades ocorridas na Segunda Guerra Mundial, tendo sido considerados para sua elaboração tanto o desprezo quanto o desrespeito aos direitos da pessoa humana que deram origem à diversas barbaridades que ultrajaram a consciência da humanidade, assim como é estampado em seu preâmbulo.

Já no campo mais regionalizado do Direito Internacional, temos a carta da Organização dos Estados Americanos de 1948, que foi assinada na IX Conferência Interamericana realizada em Bogotá na Colômbia. A referida carta, em seu Artigo 45, alínea "b", determina que os estados-membros reconheçam que o trabalho é um direito e dever social que confere dignidade aos que o realizam, e deve ser exercido em condições que compreendem o regime de salários justos, para que possa ser assegurada a vida, saúde e o nível econômico do trabalhador e sua família, tanto durante os anos de atividade quanto nos anos da velhice, ou ainda em quaisquer circunstâncias em que houver a privação da possibilidade desenvolver o trabalho.

Em dezembro de 1966, foi elaborado o Pacto Internacional dos Direitos Sociais Culturais e Econômicos, onde os Estados signatários, em seu artigo 12, comprometeram-se em assegurar o direito de todas as pessoas ao gozo do melhor estado de saúde física e mental que for possível de atingir. Os Estados também se comprometeram em desenvolver projetos para redução da mortalidade infantil, desenvolver todos os aspectos de higiene do meio ambiente e da higiene industrial, desenvolver a profilaxia, tratamento e controle de doenças epidêmicas, endêmicas, profissionais e outras. Por fim, os signatários do Pacto se comprometeram em criar condições próprias, para que fosse assegurado à todas as pessoas os serviços médicos e a ajuda médica em caso de doença.

Em novembro de 1969, em São José da Costa Rica, foi aprovada a Convenção Americana de Direitos Humanos, sendo que o direito à saúde é estabelecido dentre os objetivos básicos para o desenvolvimento integral humano, direito protegido pelo artigo 26 da referida convenção, devendo ser aplicados os conhecimentos modernos da ciência médica, sempre que necessário para que seja possível assegurar-se uma vida sã, produtiva e digna. Designou-se que os Estados devem preservar a saúde através de medidas sanitárias e sociais relativas à alimentação, o vestuário a habitação e assistência médica, correspondente ao nível que permitir os recursos públicos e os da comunidade (SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL, 2018, p. 95).

Voltando ao contexto global, é necessário compreender que a Organização das Nações Unidas, ao estabelecer a Declaração sobre uma Cultura de Paz em 1999, reconhece que a paz, não é apenas ausência de conflitos, mas também todo o processo positivo, dinâmico e participativo onde são promovidos o diálogo e o Espírito

de entendimento e cooperação mútuos. A Declaração aponta medidas para promover a paz e segurança internacional considerando que os Estados devem abster e desestimular a adoção de qualquer medida unilateral que não esteja de acordo com o direito internacional e a carta das Nações Unidas. Devendo também abster-se de utilizar atos que dificultem a obtenção desenvolvimento econômico e social da população, em particular das mulheres e crianças, ou que criem obstáculos para o gozo seus direitos humanos, incluindo o direito de todos à um nível de vida adequado para a saúde e bem-estar incluindo o direito a alimentos, assistência médica e serviços sociais necessários, sendo necessário ressaltar que os alimentos e medicamentos não devem ser utilizados como instrumentos de pressão política (ONU, 1999). Neste ponto, é possível chegar à conclusão que o Desenvolvimento da Saúde está intimamente ligado ao Desenvolvimento Social das populações, ao passo que sem saúde, há a grande possibilidade de surgimento e crescimento de desarranjos sociais, como por exemplo a violência, desemprego, dentre outros.

É nesta perspectiva que temas intimamente ligados à saúde são tão debatidos pelos estudiosos da área, assim como pela sociedade de maneira geral. Um conceito de Saúde, como o aferido pela Organização Mundial da Saúde, por exemplo, não representa a mesma coisa para todas as pessoas, podendo ser interpretado de acordo com a conjuntura social econômica política e cultural, variando ainda de acordo com a época o lugar e a classe social, podendo depender de valores individuais concepções religiosas filosóficas e científicas (SCLIAR, 2007, p. 30).

Neste contexto Almeida Filho (2011), traz apontamentos sob o prisma da etimologia, ou seja, da origem da palavra, assim, podemos compreender a saúde da seguinte forma:

'Saúde' em português, salud em castelhano, salut em francês e salute em italiano (estes últimos com uma conotação específica de saudação) derivam de uma mesma raiz etimológica: salus. Proveniente do latim, esse termo designava o atributo principal dos inteiros, intactos, íntegros.

Dele deriva outro radical de interesse para o nosso tema, salvus, que, já no latim medieval, conotava a situação de superação de ameaças à integridade física dos sujeitos. Salus provém do termo grego holos (όλος), no sentido de todo, totalidade – raiz dos termos holismo, holístico, tão em moda atualmente – que foi incorporado ao latim clássico por meio da transição s'olos.

Por sua vez, a raiz indo-germânica de holos é o vocábulo kailo, também significando total, inteiro. Santé no idioma francês, sanidad em castelhano, juntamente com o adjetivo 'são' no vernáculo, provêm do latim medieval (circa 1050) sanus, que portava duas conotações básicas: 'puro, imaculado, perfeito', além de 'certo, correto, verdadeiro'.

O termo resulta do prefixo gee do radical sund, que significa sólido, firme (como no vocábulo anglo-saxão sound), sendo -heit apenas um sufixo indicativo de capacidade ou faculdade. Outros autores propõem uma base etimológica diversa: o vocábulo milenar germânico Gesundheit implicaria diretamente a ideia de integralidade ou totalidade (Ganzheit).

Dessa breve exploração semântica, o que ressalta como mais interessante será certamente a história etimológica do termo health, saúde em inglês. Em sua forma arcaica (healeth) equivale a healed, no sentido de tratado ou curado, particípio passado do verbo to heal.

No tronco escandinavo, como no idioma sueco, por exemplo, saúde é hölsa. Todos os vocábulos dessa família semântica provêm de höl, termo germânico antigo que designa inteireza e que, por seu turno, também refere-se ao radical grego holos.

Digno de nota ainda é que höl origina hölig (germânico antigo), raiz do vocábulo holy, que significa 'sagrado' no inglês moderno.

Em português, o termo 'são' também aparece como sinônimo de 'sagrado ou santo', tal como aparece na designação dos fundadores da Igreja Católica Romana, 'São' Pedro e 'São' Paulo. (ALMEIDA FILHO, 2011)

Embora o conceito de saúde tivesse sido inovador ao conotar que a Saúde vai muito mais além de ausência de doenças, sendo incluídos os domínios físico, mental e social, é necessário desenvolver crítica à sua conceituação na medida em que a população envelhece, a sociedade evolui e os padrões de doenças mudam. O primeiro dos grandes problemas atuais referentes a conceituação da saúde utilizada pela Organização Mundial da Saúde, reside na vinculação da palavra 'completo' em relação ao bem-estar. Ainda que sem intenção, esta vinculação contribui para a medicalização da sociedade, uma vez que a ênfase desenfreada na procura do bem-estar físico completo pode levar a indução de pessoas a se tornarem elegíveis para o consumo elevados de medicamentos que as conduzirão a dependência e risco médico

O segundo grande problema está ligado ao fato das mudanças das necessidades das populações. Em 1948, as doenças agudas e crônicas eram as causas que mais conduziam as populações ao óbito. Entretanto com a evolução dos padrões higiene, saneamento e Saúde Pública, é comum ouvir o aumento de pessoas ao redor do mundo que conseguem conviver com tais doenças.

É necessário, ainda, levar em conta a questão do envelhecimento das populações, o que é relacionado ao aumento de doenças crônicas. A senescência é o envelhecimento fisiológico do organismo, marcado por um conjunto de alterações

orgânicas, funcionais e psicológicas, que naturalmente ocorrem ao longo dos ciclos da vida. É comum a senescência vir acompanhado (no decorrer do envelhecimento) da senilidade (enfraquecimento determinado pela velhice), que se caracteriza por afecções que acometem o indivíduo idoso. As afecções (doença que tem frequentes manifestações) que acometem o indivíduo em senescência atualmente representam grande parte dos gastos públicos dos sistemas de saúde, porém muitas destas afecções são esperadas (até mesmo inevitáveis) com o envelhecimento, e neste ponto o conceito de Saúde da Organização Mundial de Saúde minimiza a capacidade humana de conseguir lidar de forma autônoma com os desafios físicos, emocionais e sociais que estão em constante mudança na busca dos indivíduos de satisfazer o sentimento do bem-estar. Por fim, o problema da conceituação está em sua operalização, visto que mediante o uso da referência de "estado completo de bemestar", tornou-se impraticável pois não é possível operar ou mensurar o que vem a ser "completo" (HUBER, 2011). Diante deste contexto, é necessário perceber que a Saúde é um fenômeno que se divide em diversas faces, necessitando de uma atuação dos indivíduos e do Estado, pressupondo aspectos ambientais e comunitários que somente podem ser concebidos a partir do prisma da coletividade.

Nota-se ainda que em diversos momentos históricos, a erradicação de pandemias originou-se em decorrência das descobertas científicas, não sendo possível pensar em um indivíduo inserido na sociedade sem que este possa compartilhar e gozar dos benefícios da revolução científica para proteção recuperação ou promoção de seu estado de Saúde. Desta forma conclui-se que a Saúde é um bem jurídico não só individual, mas coletivo, e, na medida que se desenvolve acena para preservação presente e futura tanto do indivíduo isolado como de toda a coletividade humana. Verifica-se também que a saúde é dependente concomitantemente de características individuais, físicas, psicológicas, do meio ambiente, do ambiente social, da economia e política, não sendo possível compreender que alguém possa, portanto, ser responsável individualmente por sua saúde (DALLARI, NUNES JUNIOR, 2010, p. 09 – 13).

5.1.1 Garantia Constitucional Fundamental

Por ser imprescindível à vida humana, a Saúde recebe diversas vestimentas que buscam tutelar, ou seja, proteger, garantir a sua efetivação. Ao pensarmos na delimitação constitucional da Saúde, devemos buscar a vinculação de sua conceituação com os objetos dos direitos fundamentais. A Constituição da República de 1988, é o maior instrumento de proteção dos direitos humanos da história de nosso povo, configurando-se como marco jurídico, social e político da transição para a democracia institucional, mostrando-se como a luz do processo de redemocratização brasileiro após 21 anos de regime de exceção, que foi implementado pelo golpe militar de 1964. É necessário frisar, portanto, que a Constituição brasileira de 1988 constitui um marco jurídico da transição democrática e da institucionalização dos direitos humanos no Brasil, sendo que o texto de 1988, ao simbolizar a ruptura com o regime autoritário, situa-se como o documento mais avançado, abrangente e pormenorizado sobre a matéria, da história constitucional do país (PIOVESAN, 1996, p. 143).

Como critérios formais termos a expressa menção do Título II da Constituição Federal Dos Direitos e Garantias Fundamentais, que abrange cinco capítulos: a) dos direitos e deveres individuais e coletivos; b) dos direitos sociais; c) da nacionalidade; d) dos direitos políticos; e) dos partidos políticos. O parágrafo 2º, do artigo 5º da Constituição, também menciona que os direitos e garantias registrados na Carta Magna, não excluem outros direitos decorrente do regime e dos princípios por ela adotados, nem mesmo aqueles em tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil faz parte (NUNES JUNIOR, 2009, p. 31).

Importante mencionar direitos fundamentais formam, que os concomitantemente, um arcabouço de direitos objetivos e subjetivos. Subjetivos, pois, impõe um dever estatal de garantir o direito individual. Objetivos por quê fazem parte do ordenamento jurídico objetivo da coletividade. Ramos aponta que os direitos prestacionais (ou direitos a ações positivas do Estado) compreendem as prestações em sentido amplo, como os direitos à proteção e os direitos à organização e procedimento, e os direitos a prestação em sentido estrito ou propriamente os direitos fundamentais sociais. Com isso, os direitos prestacionais não se restringem a prestações materiais, mas integram também direitos de proteção a posições jurídicas do cidadão em face do Estado, assim como direitos de participação na organização e

procedimentos dos direitos fundamentais, sendo que estes reportam-se ao Estado de Direito de matriz liberal na condição de garantes da liberdade e igualdade na sua dimensão defensiva.

Os direitos a prestações em sentido estrito, ou direitos típicos do 'Welfare State', compreendem prestações no âmbito do Estado Social, no sentido da criação, fornecimento e distribuição de prestações materiais, constituindo-se naqueles direitos fundamentais a prestações fáticas que o indivíduo, caso dispusesse dos recursos necessários e em existindo no mercado uma oferta suficiente, poderia obter também de particulares. São os denominados direitos fundamentais sociais e, assim como ocorre com os direitos de defesa e os direitos a prestações, há uma íntima interpenetração entre os direitos a prestações em sentido amplo e em sentido restrito, assim como em torno de sua igual dignidade como direitos fundamentais (RAMOS, 2010, p. 55).

Sarlet diz que a Constituição de 1988 foi a primeira constituição brasileira que apresenta o Direito à Saúde como objetivo constitucional, e trata-se de um direito fundamental por possuir conteúdo indispensável a dignidade da pessoa humana bem como a preservação do direito à vida. Em referência à Saúde, é importante considerar que para o seu pleno exercício, é necessário que sejam verificados meio ambiente, ambiente social, economia e política, diante de sua fundamentalidade. Assim, a saúde comunga, na ordem jurídico-constitucional, da dupla fundamentalidade formal e material da qual se revestem os direitos e garantias fundamentais (e que, por esta razão, assim são designados) na nossa ordem constitucional. A fundamentalidade formal encontra-se ligada ao direito constitucional positivo, e ao menos na Constituição pátria, desdobra-se em três elementos: a) como parte integrante da Constituição escrita, incluindo os direitos fundamentais (e, portanto, também a Saúde), que situam-se no ápice de todo o ordenamento jurídico, cuidando-se, pois, de norma de superior hierarquia; b) na condição de normas fundamentais insculpidas na Constituição escrita, encontrando-se submetidos aos limites formais (procedimento agravado para modificação dos preceitos constitucionais) e materiais (as assim denominadas "cláusulas pétreas") da reforma constitucional; e c) nos termos do que dispõe o artigo 5, parágrafo 1, da Constituição, incluindo as normas definidoras de direitos e garantias fundamentais que são diretamente aplicáveis e vinculam diretamente as entidades estatais e os particulares. Já no que diz com

fundamentalidade em sentido material, esta encontra-se ligada à relevância do bem jurídico tutelado, pela ordem constitucional, o que, dada a inquestionável importância da saúde para a vida (e vida com dignidade) humana, parece-nos ser o ponto que dispensa maiores comentários (SARLET, 2012, p. 02).

Deste modo, o Direito à Saúde, considerado como direito fundamental, ganhou brilho e relevância social, recebendo novos impulsos e caminhos da Constituição de 1988 para que pudesse ser efetivado, resultando em melhoras para o próprio sistema de saúde pública brasileiro, fomentando uma consciência social caracterizada pela promoção coletiva e social da Saúde. A saúde passou ser dever do Estado, implicando em dizer que o Estado é um grande responsável em promover proteger e recuperar a saúde, contudo, não é o único responsável, muito embora, o maior deles. Desta forma, a garantia à Saúde, estampada no artigo 196 da Constituição de 1988, se dá mediante políticas sociais e econômicas que devem emanar do Estado a fim de alcançar os seus objetivos (CAMPOS, 2016, p. 39).

Como parte dos direitos fundamentais, o Direito à Saúde tem legitimidade autogenerativa, ou seja, é produto de preocupações humanistas que se deslocam conforme os limites de cada Estado. Tal como outros direitos humanos, o Direito à Saúde tem recebido o caráter supranacional, sendo sua proteção e defesa acolhida por meio de cortes internacionais de direitos humanos. Por ter vestimenta de direito fundamental, em caso de dúvidas de interpretações da norma para a efetivação do Direito à Saúde, deve-se sempre reconhecer a interpretação de maior eficácia, sendo importante mencionar que diante da fundamentalidade, o Direito à Saúde encontra rigidez constitucional, bem como uma norma que deve ter aplicação imediata (DALLARI, NUNES JUNIOR, 2010, p. 67).

Numa leitura geral, os direitos fundamentais, assim como o Direito à Saúde, têm objetivos de proporcionar a preservação da liberdade do indivíduo inserido no contexto social, seja através do viés político ou econômico, possibilitando a afirmação, que como membro da sociedade, o indivíduo tem direito de partilhar de suas decisões e participar dos resultados dos esforços comuns, portanto, possui íntima relação com os preceitos de democracia (NUNES JUNIOR, 2009, p. 38). Por se tratar de norma de aplicação imediata, conforme demonstra o parágrafo 1º do artigo 5º da Constituição,

é implicado aos poderes públicos a tarefa de maximizar a eficácia do direito fundamental à saúde.

5.1.2 Garantia Fundamental Social

Ao falar de direitos sociais, é necessário lembrar que a Constituição brasileira de 1988, abrange estes no Título II, Dos Direitos e Garantias Fundamentais, onde também são abrangidos os Direitos e Deveres Individuais e Coletivos; Da Nacionalidade; Dos Direitos Políticos e Dos Partidos Políticos. Por este motivo, os direitos sociais recebem a mesma vestimenta e proteção que é destinada aos direitos fundamentais, uma vez que é parte integrante destes. Os direitos sociais nasceram da vontade que a classe trabalhadora tinha em criar mecanismos de liberdade contra um cenário marcado por abusos que eram constituídos e sustentados pela ordem jurídica dos primórdios do capitalismo industrial, que eram a propriedade privada e autonomia da vontade. Canotilho, por exemplo, afirma que os direitos sociais possuem elementos estruturais, variando desde elementos individuais até os dados normativos constitucionais que fazem parte da base da proteção dos direitos sociais numa sociedade concreta (2003, p. 474). Por envolverem uma gigantesca diversidade de direitos, como por exemplo, o Direito à Saúde, ao trabalho, à educação e à moradia, constitui-se uma tarefa extremamente árdua, apresentar um conceito de direito social, seno importante uma visão histórica de seu desenvolvimento.

A constituição francesa de 1848, é o primeiro documento histórico que contém significação dos direitos sociais, e muito embora não reconhecesse o Estado francês como um Estado Social, apresentou uma previsão de direitos sociais. No século XX, um modelo de *Bem Estar Social* teve sua primeira aparição na Constituição mexicana de 1917, e em seguida na Constituição de Weimar de 1919 (Alemanha), onde houve uma vinculação de um rol muito mais amplo dos direitos sociais, sendo que a constituição alemã trouxe a questão do Direito à saúde e à previdência como grande inovação. O final da segunda guerra mundial, entretanto, foi o evento que impulsionou grande evolução no reconhecimento dos direitos sociais, trazendo o ressurgimento de uma perspectiva ética das relações humanas baseando-se na regulação dos direitos humanos que haviam sido extremamente violados naquele período turbulento e truculento. Aqui, podemos citar a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de

Com a evolução dos debates, no ano de 1966 foi apresentado ao mundo o Pacto Internacional sobre Direitos Sociais, Econômicos e Culturais que se mostrou como um desdobramento e complementação dos princípios e normas anteriormente traçados. Neste ponto, é importante mencionar o contexto histórico da época, onde havia grande divisão e polarização dos países no mundo, sendo um bloco capitaneado pelos Estados Unidos e o outro pela antiga União das Repúblicas Socialistas Soviéticas (DALLARI, NUNES JUNIOR, 2010, p. 50 - 57). Nesse contexto é possível perceber o que os direitos sociais, em seu desenvolvimento, foram margeados pela disputa existente nos campos políticos e econômicos das épocas, se debatendo com as ideias do liberalismo individualista. Em sequencia, Nunes Junior (2009, p. 68 - 69) demonstra que ao analisar a gênese dos direitos sociais é possível perceber que o seu conceito deve necessariamente envolver os seguintes elementos:

- a) Direito subjetivo. Os direitos sociais devem ser identificados a partir de uma dimensão subjetiva, como direitos a prestações públicas, que, materializada por meio de serviços e ações do Poder Público, permitam que o indivíduo partilhe dos benefícios da vida em sociedade. Neste caso, pressupõe-se a existência de segmentos da sociedade demandatários de prestações estatais para a satisfação de necessidades materiais básicas. Cogita-se aqui de prestações públicas como as que devem ocorrer em matéria de educação e saúde.
- b) Atividade normativo- reguladora do Estado. Os direitos sociais devem ser enfocados a partir da premissa de que as relações sociais, se engendrados naturalmente, sem a intervenção do Estado, acabou por esperar a correlação de forças do aparelhamento do fenômeno produtivo. Desse modo, as relações jurídicas estabelecidas se ressentem de uma atividade moduladora do Estado, que, verificando a existência de uma desigualdade ingênita em tais relações, deve, sobretudo por meio de leis, definir padrões de comportamento que coíbam o abuso do poder econômico. É o que ocorre nas relações de trabalho ou nas relações de consumo. Note-se que se não houvesse normas jurídicas imitando a jornada, estabelecendo direito ao repouso ou definindo piso de salário, existiriam situações aliás, historicamente constatadas de submissão absoluta do trabalhador.
- c) Instrumentos assecuratórios. Os Direitos sociais devem englobar mecanismos que permitam aos próprios indivíduos a proteção dos interesses envolvidos. A antiga de Economia entre direitos e garantias fundamentais tem aplicação específica em relação aos direitos sociais. Ao mesmo tempo, existem disposições para dispostas a fornecer garantias, vale dizer, instrumentos assecuratórios desses direitos. Podemos dizer que existem instrumentos de genéricos também aplicáveis na órbita dos direitos sociais, como acesso à jurisdição, como também instrumentos específicos, como a greve, a organização dos trabalhadores em sindicatos, o dissídio coletivo e as convenções coletivas de trabalho. (NUNES JUNIOR 2009, p. 68 69)

Para alcançar a proteção do indivíduo, não basta assegurar a efetivação dos direitos individuais. É necessário que eles sejam enxergados além da sua dimensão unitária, compreendendo as suas características comunitárias e sociais. Necessita-se ampará-los contra as distorções acometidas pelo desequilíbrio econômico da própria sociedade, uma vez que esta gera mecanismos de opressão e esmagamento do indivíduo. Desta forma, é necessário compreender que não são somente os atos estatais que ferem, aniquilam ou oprimem os homens, visto que as ofensas podem partir da ação dos próprios membros da sociedade, prevalecendo-se de suas condições socioeconômicas poderosas em detrimento daqueles que possuem menores condições, sendo assim, mais frágeis. Para que tenhamos a consideração e efetivação dos direitos sociais, portanto, é necessário que se ergam barreiras defensivas visando proteger os indivíduos em relação à dominação econômica de outros indivíduos, assim como do próprio Estado (MELLO, 1982, p. 63 - 68).

Não configura como objetivo deste texto almejar maiores aprofundamentos em relação ao debate da fundamentalidade dos direitos sociais, contudo, tocar neste sensível e relevante tema, é imprescindível para que possamos compreender minimamente as diretrizes que resguardam o Direito à Saúde e todas as suas particularidades. Ignorar as bases que sustentam o Direito à Saúde traz impedimento ao desenvolvimento e à conquista do pretenso direito, uma vez que sem o seu devido reconhecimento, imediatamente é ocasionada sua violação.

5.1.3 Princípios Constitucionais do Direito à Saúde

Foi mencionado que o Direito à Saúde está intimamente ligado aos princípios fundamentais e sociais que sustentam o Estado democrático de direito brasileiro, entretanto é necessário também mencionar, que o Direito à Saúde também envolve outros princípios constitucionais a exemplo da responsabilidade estatal, acesso universal e igualitário, a gratuidade, e integralidade. Referente à responsabilidade estatal de atribuir a garantia ao acesso à Saúde à população, encontramos expresso no artigo 196 e 197 da Constituição da República, o dever do Estado em promover meios para promoção, proteção e recuperação da Saúde. O artigo 196, mais especificamente, atesta que "a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e

de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação". A artigo 197, por sua vez, estabelece que "são de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado".

O texto constitucional, ao ser interpretado, deixa claro que o Direito à Saúde requer como princípio o acesso universal e igualitário da população aos serviços de saúde ofertados pelo sistema de saúde. Tal constatação pode ser percebida no momento em que o artigo 196 menciona que a Saúde é um direito de todos, devendo haver o acesso Universal e igualitário às ações e serviços destinados à promoção proteção e recuperação da saúde. Ao se pensar nas questões referentes ao Direito à Saúde, é de extrema importância mencionar o princípio da integralidade incluído no inciso II do artigo 198, onde é mencionado que o Estado deve entregar à população atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem que haja prejuízo dos serviços assistenciais. Considerando-se ainda o escopo do artigo 197, observa-se que a partir do mesmo o Direito à Saúde ganha relevância pública, impondo ao poder público o dever de sua regulamentação fiscalização e controle, mencionando ainda de forma imperativa, o dever de apresentar a execução de forma direta e indireta por pessoa física ou mesmo por pessoa jurídica de direito privado. Neste sentido, vale ressaltar, que o princípio da integralidade não limita, mitiga ou divide o dever do Estado em desenvolver o Direito à Saúde, uma vez que este é um bem individual e coletivo, e seu desenvolvimento pressupõe abordagem assistencial completa, envolvendo todos os aspectos a ela relacionados (DALLARI, NUNES JUNIOR, 2010, p. 75).

5.1.4 Democracia Sanitária

Falar em democracia nos dias atuais passou a ser um dos maiores desafios do mundo contemporâneo, uma vez que a credibilidade das instituições tem sido posta em xeque diante das diversas crises econômicas e políticas. Fanatismo, terrorismo, medo e insegurança, tem propiciado uma marcha rumo a instabilidade das relações humanas, gerando sentimentos constantes de violência como mecanismos de lidar

com os conflitos. Nesse ponto é necessário citar a pequena frase que inicia o livro Ruptura do sociólogo espanhol Manuel Castells, "sopram ventos malignos no planeta azul", quando diz que a desconfiança das instituições em quase todo o globo tem deslegitimado a representação política, nos deixando órfãos e desobrigados de ideais de interesses em comum. Não se trata de uma questão política entre aquilo que chamam de direita ou esquerda, a ruptura é muito mais profunda, afetando níveis emocionais e cognitivos, tratando-se de um colapso do modelo de representação que se consolidou nos últimos séculos (CASTELLS, 2018, p. 07).

Bobbio (2014), em sua obra Qual democracia, demonstra que a democracia como autogoverno do povo não passa de um grande mito que a história desmente todos os dias, visto que em todos os Estados, quem desenvolve o governo no sentido de tomar as últimas decisões, é uma pequena minoria que impõe à maioria aquilo que acreditam. Aprofundando ainda mais neste ponto, Habermas aponta:

De acordo com o ponto de vista liberal a política é essencialmente uma luta por posições que assegurem a capacidade de dispor de poder administrativo. O processo de formação da opinião e da vontade políticas na esfera pública e no parlamento é determinado pela concorrência entre atores coletivos, que agem estrategicamente com o objetivo de conservar ou adquirir posições de poder. O êxito é medido pelo assentimento dos cidadãos a pessoas e programas, quantificado pelo número de votos obtidos em eleições. Por meio de seus votos os eleitores expressam suas preferências. Suas decisões de voto têm a mesma estrutura que as escolhas orientadas para o êxito dos participantes de um mercado. Esses votos permitem a busca de posições de poder, que os partidos políticos disputam entre si adotando uma atitude semelhante de orientação para o êxito. O input de votos e o output de poder respondem ao mesmo modelo de ação estratégica: "Diversamente da deliberação, a interação estratégica tem por fim a coordenação mais do que a cooperação. Em última análise, o que se exige das pessoas é que não levem em conta nada que não seja o interesse próprio. Seu meio é a barganha, não o argumento. Seus instrumentos de persuasão não são reivindicações ou razões mas ofertas condicionais de serviços e abstenção. Seja formalmente incorporado num voto ou num contrato ou simplesmente efetivado de modo informal em condutas sociais, um resultado estratégico não representa um juízo coletivo da razão mas uma soma vetorial num campo de forças (HABERMAS, 1995, p. 42-43).

Neste contexto é necessário reafirmar que apesar de estarmos vivendo um cenário atual de ruptura e rechaçamento das ideias e métodos democráticos adequados até os dias de hoje, a democracia, constitui-se na mais perfeita das formas de governo criadas pelo homem, e por ser a mais perfeita também é a mais difícil. Sua aplicabilidade requer implementação de mecanismos complicados e pelos mesmos motivos frágeis. E apesar da democracia mostrar-se o regime mais desejável, é ao mesmo tempo o mais difícil entre as formas de governo particularmente ao suportar a

árdua tarefa de buscar conciliar coisas extremamente contrastantes, que configuram a liberdade e o poder (BOBBIO, 2014, p. 23 - 35).

Foi demonstrado anteriormente que os Direitos Fundamentais Sociais, se mostram como instrumentos garantidores da liberdade do indivíduo e de toda a sua coletividade, devido ao fato de abrangerem tanto Direitos e Deveres Individuais quanto Coletivos, configurando-se, portanto, como íntimos instrumentos para a manutenção da democracia, uma vez que detêm a responsabilidade impedir o Estado ou membros da comunidade de maneira ampla, de desenvolverem atos que atentem contra a população menos favorecida. Ressalta-se, ainda, que no momento em que pensamos em populações menos favorecidas, não nos referimos tão somente àqueles que estão em situações de pobreza ou miséria, mas também à todas as pessoas que de certa forma podem ser subjugados pelo Poder, seja ele financeiro, econômico ou até mesmo político.

Com a evolução da sociedade, o Direito cada vez mais tem buscado ampliar os mecanismos de exercício pleno da soberania popular na gestão do Estado Democrático de Direito, de tal sorte, que a participação popular deve ser estimulada em seu máximo em todos os processos decisórios. Para que exista a segurança da participação da população nas decisões institucionais, foram criadas diversas garantias constitucionais e infraconstitucionais, instituições jurídicas e processos juridicamente regulados, que objetivam participação popular não somente através dos votos, mas também pela participação direta, semi-direta, consultiva, ou deliberativa nos processos decisórios do Estado (AITH, 2017, p. 13). Desta maneira, em sentido mais amplo, se a política não servir para melhorar as condições humanas, ela reflete tão somente a mais cristalina expressão de poder. As políticas, assim como a democracia, devem ter suas esperanças resgatadas, focando-se em seus reais objetivos de justiça, combate à arrogância dos mais afortunados, e resistência à prepotência dos mais fortes (BOBBIO, 2014, p. 39 - 41). Portanto, políticas derivadas da efetivação do direito fundamental social à Saúde, devem ser resolvidas por meio desses olhos estatais democráticos e participativos, que sejam capazes de garantir o exercício da soberania popular estampado na Constituição da República de 1988 (AITH, 2017, p. 15). Reconhecer e positivar o Direito à Saúde na Constituição da República, mais especificamente, mostra-se como um passo para que a Saúde seja considerada de fato uma obrigação pelo estado de direito. Apesar de sua extrema

importância, entretanto, este passo não se configura como suficiente, uma vez que a garantia ao Direito à Saúde é fruto de um processo que requer a participação efetiva do povo soberano. Torna-se imprescindível nos Estados de Direito que exista a democracia sanitária alicerçando a legitimação do direito à saúde, de forma que governantes, em seus mais variados graus e responsabilidades, percebam a exata dimensão das necessidades de saúde da população, e sejam obrigados a adotar medidas legislativas, executivas, ou judiciais que possibilitem proteção do Direito à Saúde (AITH, 2017, p. 67 - 71).

5.1.4.1 Participação Popular: Essência da Democracia Sanitária

Democracia traz em sua essencial a participação popular, e ao abordarmos democracia e participação popular, devemos sempre ressaltar o momento da redemocratização do Brasil com a promulgação da Constituição da República ocorrida em 5 de outubro de 1988, que rompeu as amarras que tínhamos através dos longos anos de silêncio, que foram propiciados pela ditadura militar, trazendo à luz o regime democrático. Ulysses Guimarães, no discurso proferido no plenário da Câmara dos Deputados, no dia 5 de outubro de 1988, bradava que a Constituição pretendia ser a voz, a letra, a vontade política da sociedade, rumo à mudança. Naquele momento o anseio pela participação popular nas decisões de governança estatal refletia o mais alto clamor pela liberdade que somente poderia ser expressada pela democracia.

A Constituição é caracteristicamente o estatuto do homem. É sua marca de fábrica (GUIMARÃES, 1988). Assim verifica-se a dimensão atribuída ao exercício da democracia através da participação popular nas decisões do Estado. Não distante a brilhante e histórica explanação de Ulisses Guimarães no ato da promulgação da Constituição, é necessário mencionar que o próprio texto constitucional em seu preâmbulo, assim como em seu artigo 1º, estampou o anseio por participação popular, mencionando que todo poder é emanado do povo.

No Brasil, consta na Constituição da República a proteção à participação popular nas decisões refletindo, desta maneira, o anseio da sociedade em poder participar dos atos decisórios da Saúde Brasileira, conforme documentado no artigo 194 (inciso VII); no artigo 198 (inciso III); no artigo 77 (parágrafo 3º do ato das disposições constitucionais transitórias); nos artigos 37 a 42 da Lei Complementar

141/2012; assim como na Lei 8142/1990. O ex-ministro do Supremo Tribunal Federal, Carlos Ayres Britto (1992, p. 116 - 122), aponta que a fiscalização dos Direitos nasce de fora para dentro do Estado, sendo naturalmente exercida por particulares ou instituições da sociedade civil. Neste sentido, proclamar que o controle popular do poder é uma forma de exercício dos direitos de liberdade, ou de cidadania, é considerar o controle enquanto direito público subjetivo; isto é, um direito referido a um sujeito privado, expressamente adjetivado como indivíduo, cidadão, nacional, trabalhador, adolescente, criança (quem faz a adjetivação é a própria Constituição), porém com a particularidade de que o próprio exercício dos direitos seja fomentado pelo poder público.

Observado que temas afetos à saúde desenvolvem interesse da sociedade uma vez que a saúde está relacionada ao instinto básico de sobrevivência, torna-se natural considerarmos a proteção à saúde um tema que está no coração das sociedades humanas pressupondo controle social a ser exercido pelo cidadão, e requer accountability da administração pública (SANTOS; CARVALHO, 2018, p. 482). A relação entre governo e cidadão, portanto, tem sua qualidade determinada pela accountability. O desenvolvimento da consciência popular é a primeira pré-condição para uma democracia verdadeiramente participativa e, portanto, para a accountability do serviço público. E é através da organização de cidadãos vigilantes e conscientes de seus direitos que passam a existir condições para accountability.

Uma sociedade precisa atingir um certo nível de organização de seus interesses públicos e privados, antes de tornar-se capaz de exercer controle sobre o Estado. A extensão, qualidade e força dos controles são consequência do fortalecimento da malha institucional da sociedade civil. À medida que os diferentes interesses se organizam, aumenta a possibilidade de os cidadãos exercerem o controle e cobrarem do governo aquilo a que têm direito. Um desses mecanismos de controle é a participação da sociedade civil na avaliação das políticas públicas, fazendo recomendações a partir dessa avaliação.

À medida que a democracia vai amadurecendo, o cidadão, individualmente, passa do papel de consumidor de serviços públicos e objeto de decisões públicas a um papel ativo de sujeito. A mudança do papel passivo para o de ativo guardião de seus direitos individuais constitui um dramático avanço pessoal, mas, para alcançar

resultados, há outro pré-requisito: o sentimento de comunidade. Em outras palavras, é a emergência e o desenvolvimento de instituições na sociedade que favorecem a recuperação da cidadania e, portanto, a verdadeira vida democrática. A cidadania organizada pode influenciar não apenas o processo de identificação de necessidades e canalização de demandas, como também cobrar melhor desempenho do serviço público. Este parece ser o caminho para a accountability (MARIA CAMPOS, 1990, p. 35).

As nossas ações são movidas por nossas necessidades, algumas delas são básicas em termos de sobrevivência, enquanto outras interagem com um conjunto de fatores advindos da realidade social, para que seja garantido determinado contentamento a partir do atendimento dos direitos do cidadão. Atender às demandas e satisfazer as necessidades requer autonomia de nossas ações, habilidades para monitorar, compreender e refletir sobre as ações, bem como a capacidade para agir diante de situações (BAUMAN, 2010, p. 109). A, abertura de espaços para a participação popular direta tem se mostrado como instrumento importante de redistribuição do capital político e, assim, tem ampliado a possibilidade de o cidadão desenvolver sua autonomia em sua vida cotidiana a partir do diálogo com seus representantes. É através da participação popular que a sociedade amplia seu entendimento da lógica política, tornando-se capaz de intervir de maneira consciente e até mesmo mais estratégica na formulação de seus próprios interesses (MIGUEL, 2018, p. 215).

A participação social para garantir o Direito à Saúde faz-se sentir entre nós pela mobilização da comunidade no sentido de participar das decisões governamentais de interesse geral e de exprimir livremente as suas reivindicações. A consciência da Cidadania é um fato que a Constituição de 1988 apenas registrou, ao enunciar direitos e garantias individuais e direitos sociais. Entretanto, muito ainda falta para alcançarmos o estágio, já atingido por outros povos, em que o estado presta contas à sociedade, ouvindo-a, voltando atrás quando decisões são tomadas em descompasso com o interesse coletivo.

O exercício do controle social da atuação dos poderes públicos, com efeitos positivos, é uma decorrência da prática da democracia, e para tal é importante que os cidadãos continuem a organizar-se em associações as mais diversas (de

consumidores, de pais e mestres, de profissionais, de comunidades eclesiais, de moradores de bairro e de rua e outras formas de participação), exigindo do Estado o cumprimento de seu papel em favor do bem-estar social, e desta forma sentindo-se parte ativa da construção da Nação. A mobilização da comunidade é, na verdade, o mais poderoso instrumento de controle social, com evidente repercussão no processo de representação popular na composição dos tribunais e nas linhas de atuação dos meios de comunicação e na transformação da Nação (SANTOS; CARVALHO, 2018, p. 483). Por este motivo a participação do povo para o desenvolvimento dos atos do Estado recebe o nome de democracia sanitária, que pode ser conceituada como o regime de governo do povo. Neste contexto verifica-se que democracia sanitária é ligada diretamente aos direitos fundamentais e direitos sociais, sendo que a inexistência de um impossibilita a existência de outro. Também é possível perceber que o exercício da democracia sanitária, assim como o exercício da própria democracia no Estado Democrático de Direito brasileiro necessita do cidadão exercendo sua participação efetiva da sociedade, desenvolvendo todos os atos que lhe cabe. A democracia sanitária atua como pressuposto exercício da própria democracia, ou seja, da soberania popular no campo da Saúde.

Se faz compreensível que a democracia sanitária no Brasil constitui um grande desafio ao Estado brasileiro, assim como a toda a sociedade, pois, diariamente é necessário driblar os mais variados obstáculos apresentados para sua efetivação, sejam eles em ambientes políticos, econômicos, judiciais, dentre outros. O desenvolvimento da Democracia Sanitária envolve o pleno funcionamento das sociedades organizadas em Estados Democráticos de Direito, exigindo-se o exercício do gozo da liberdade civil e política, bem como o reconhecimento jurídico-formal das responsabilidades do Estado para a proteção da dignidade das pessoas e dos direitos humanos.

É neste contexto que se propõe a imprescindibilidade da comunicação em saúde, particularmente ao considerar-se que para que a democracia sanitária possa ter seu efetivo exercício é necessário que os agentes estatais compartilhem com a comunidade informação, divulgando as normas referentes aos direitos bem como os deveres da sociedade. Somente através da comunicação e informação efetiva e adequada que os cidadãos poderão saber se estão ou não com seus direitos ameaçados ou lesados (DINAMARCO, 2013, p. 191). Assim, a inexistência ou a

insuficiência de informações a respeito dos variados temas referentes à saúde, traz obstaculização ao cidadão em referência à sua participação plena e efetiva nas coisas do Estado, caracterizando ofensa à democracia, à democracia sanitária, ao acesso à justiça, e à accountability, dentre outros instrumentos de Participação Popular.

Para que tenhamos a efetivação do Direito à Saúde, é necessário a promoção de ambientes sociais que possam garantir o bem estar físico refletido no corpo, o bemestar mental refletido nas mentes e espíritos e o bem-estar social refletido na qualidade de vida e no acesso aos serviços públicos essenciais relativos aos direitos sociais. O mero reconhecimento formal da Saúde como Direito de todos e um dever do Estado, não é suficiente para que esse direito passa a ser respeitado e usufruído com plenitude. Desta maneira, a ativação da Democracia do Direito à Saúde, consubstancia-se em um desafio extremamente complexo (AITH, 2017, p. 109) particularmente ao ser intimamente decorrente da participação popular, sendo esta participação diretamente relacionada ao acesso à informação sobre temas relacionados à saúde individual e coletiva. Ou seja, a participação popular de forma deliberativa ou consultiva nos processos de tomada de decisões estatais de Saúde e na vigilância da competência dos três poderes, Legislativo, Executivo e Judiciário, requer um cidadão bem informado (AITH, 2017, p. 86).

O Sistema Único de Saúde brasileiro determinou a participação do cidadão em sua gestão, e no exercício do controle dos atos dos administradores públicos através da Lei 8142/1990, que determina que os conselhos de saúde devem atuar na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde, levandose em conta os aspectos econômicos e financeiros. Considera-se também a Lei Complementar 141/2012, que trouxe reforço ao papel dos conselhos de saúde que devem funcionar em todos os municípios e estados brasileiros. O Conselho Nacional de Saúde, por sua vez, tem sede na capital federal, e é parte integrante da estrutura do Ministério da Saúde, apesar de possuir independência em sua organização, funcionamento e deliberação, mesmo que esta última esteja sujeita a atos de homologação por parte do Ministério da Saúde (SANTOS; CARVALHO, 2018, p. 476 - 480).

5.2 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

É notório que o término da grande e desastrosa Segunda Guerra Mundial, constituiu-se como um marco em relação ao desenvolvimento dos sistemas de saúde no mundo. Não distante a isso, também constituiu-se como grande momento de propulsão dos Estados de bem-estar social, o que também foi adotado pelo Brasil. Devido à devida criação de um novo modo de se pensar a Saúde, diversos questionamentos passaram a emergir aos olhos dos gestores dos Estados, bem como de toda a sociedade, clamando, em tom uníssono, pela participação popular nas coisas do Estado, diferentemente do que acontece em países amordaçados por sistemas totalitários e ditatoriais.

Antes de avançarmos nas questões a respeito do Sistema Único de Saúde (SUS), é necessário explanar ainda que de forma sucinta o que vem a ser o sistema de saúde. Em linhas gerais, sistema de saúde pode ser compreendido como o conjunto de agências (instituições ou empresas) e agentes (profissionais e trabalhadores) que possuem como principal objetivo garantir a saúde das pessoas e das populações. Por agências, devemos compreender as organizações públicas ou privadas, governamentais ou não, cuja finalidade consiste em promover, proteger, recuperar e reabilitar a saúde dos indivíduos e das comunidades. Em referência aos agentes, devemos compreender os profissionais e demais trabalhadores da área da saúde, que atuam de forma individual ou em equipe para oferecer serviços e realizar ações de saúde, zelando pelas pessoas e comunidades.

Na cadeia para promoção da saúde é importante atentar que além das instituições e agentes que possuem objetivo explícito de preservar e restaurar a saúde, existe todo um complexo produtivo da Saúde envolvendo indústria farmacêutica, indústria de equipamentos médico-hospitalares e práticas populares e alternativas para promover o bem-estar. Neste contexto muitas ações de promoção e proteção da saúde podem ser desenvolvidas por organismos que não fazem parte dos serviços de saúde, mas que possuem grande relevância para garantir-se Saúde, a exemplo do sistema educacional e da comunicação social. Desta forma, é necessário que compreendamos que sistema de saúde tem uma concepção muito maior que o conjunto de estabelecimentos, serviços, instituições, profissionais e trabalhadores da saúde. Nesta visão o sistema de saúde também compreende mídia, escolas,

financiadores, indústria de equipamentos e medicamentos, instituições de ensino e pesquisa, entre outros, de tal modo que o sistema de serviços de saúde passa ser um subsistema do sistema de saúde (PAIM, 2018, p. 13 -17).

As questões relativas à saúde no Brasil foram e continuam sendo marcadas por diversas organizações administrativas. Na República Velha (1889 - 1930), prevaleceu no Brasil a concepção liberal de Estado, onde compreende-se que a intervenção estatal pode existir tão somente nas ocasiões em que o indivíduo ou a iniciativa privada não tivesse condições de responder. Naquele momento, o Brasil era constantemente assolado por diversas epidemias, a exemplo da febre amarela e varíola. Essas epidemias trouxeram à economia brasileira (que tinha característica predominante agroexportadora) grandes comprometimentos causando diversos prejuízos. Visando reduzir os avanços das epidemias, o início do século XX foi fortemente marcado por movimentos que ansiavam mudança na organização sanitária. Diante desse movimento foi criado o departamento Nacional de Saúde Pública. Para ampliar a imagem histórica deste período, é importante mencionar que também foi neste momento que eclodiu no Brasil a chamada revolta da vacina, momento no qual tivemos no país grande mortalidade por conta da varíola (PAIM, 2018, p. 25 -29) (FUNASA, 2017). Neste contexto, Hochman (2011) aponta:

Em 1904, a capital federal registrou quase sete mil casos de varíola. Considerando que o combate à varíola dependia da vacina, Oswaldo Cruz apresentou ao Congresso Nacional um projeto de lei reinstaurando a obrigatoriedade da vacinação e a revacinação em todo o país, normas até então nunca cumpridas. A nova lei continha cláusulas rigorosas que incluíam multas aos refratários e a exigência de atestado de vacinação para matrículas nas escolas, acesso a empregos públicos, casamentos e viagens, além de possibilitar os serviços sanitários adentrar residências para vacinar seus moradores. A aprovação da lei da vacinação obrigatória em outubro de 1904 foi precedida de acalorados debates. A publicação, pelos jornais, de que o decreto de regulamentação da lei era denominado pela população de "Código de Torturas" foi o estopim para uma revolta que reuniu grupos com motivações e objetivos muito diferentes [...]. Passado esse período turbulento, a vacinação continuou sendo realizada e foi sendo incorporada lentamente ao cotidiano da população da capital e das principais cidades do país. Houve um rápido declínio da mortalidade por varíola, que caiu praticamente a zero no ano de 1906 (HOCHMAN, 2011, p. 377 - 378).

Segundo a Secretaria da Assistência à Saúde [2002], também foi trazido por representantes do Ministério da Saúde no seminário internacional de tendências e desafios do sistema de saúde nas Américas, ocorrido na cidade de São Paulo, no ano

de 2002 uma rápida digressão histórica, visando resgatar alguns pontos ocorridos antes da criação do atual Sistema Único de Saúde brasileiro.

É relatado que antes da criação do Sistema Único de Saúde, o Ministério da Saúde desenvolvia tão somente ações de promoção e prevenção de doenças, merecendo destaque às campanhas de vacinação e controle de endemias, ao passo essas ações, tinham como característica a universalidade, não havendo discriminação em relação às populações que seriam beneficiadas. Concernente a grande área da assistência à saúde, ressalta-se que o Ministério da Saúde naquele momento, atuava através de poucos hospitais especializados como por exemplo nas áreas de psiquiatria e tuberculose, atuando também através de ações das Fundações de serviços especiais de saúde pública em algumas regiões específicas, merecendo destaque o interior das regiões Norte e Nordeste.

Naquele momento, essas ações eram chamadas de assistência médicohospitalar, sendo prestada a população denominada como indigente, principalmente por instituições e tinham como característica principal a filantropia. Deste modo, essa população considerada como indigente, não recebia assistência à sua saúde como um direito, mas recebia como condições de favor ou caridade. Em relação às populações que desenvolviam trabalhos na economia formal, com "carteira assinada", bem como aos seus dependentes, o benefício referente à assistência à saúde era prestado através do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social -INAMPS, desta maneira podemos perceber que o direito à saúde não tinha caráter universal. Era possível perceber que os Estados que tinham maior volume de recursos arrecadados, maior era a destinação de recursos voltados à aplicação no sistema de saúde local. De tal sorte, os aportes financeiros em regra destinados com maior volume aos Estados mais ricos, que se concentravam prioritariamente nas regiões Sudeste e Sul. Em sequência, apresentado o relato curioso, mencionando que em relação à assistência à saúde, o povo brasileiro estava dividido em três categorias: a) os que podiam pagar pelos serviços; b) os que tinham direito à assistência prestada pelo Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social - INAMPS; por fim, c) aqueles que não tinham nenhum direito. (SECRETARIA DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE, [2002], p. 11 - 12)

Conforme o tempo ia passando, o sistema de saúde brasileiro, cada vez mais se assemelhava às características da medicina norte-americana, havendo múltiplas instituições e organizações, sendo elas privadas e estatais, prestadoras de serviço de saúde, que frequentemente eram dirigidas pela mesma clientela, fazendo com que milhões de brasileiros fossem excluídos da atenção, ou ainda, que recebessem serviços de baixa qualidade. No ano de 1975, foi criado o Sistema Nacional de Saúde, que buscava definir às competências de seus componentes. Naquele momento houve certa injeção de dinheiro no orçamento do Ministério da Saúde para que fossem realizadas a implantação de programas de extensão de cobertura de serviços de saúde em áreas rurais, especialmente na Região Norte do Brasil (PAIM, 2018, p. 39).

Dando um salto ao final da década de 80, foi verificado que o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social - INAMPS, passou a adotar diversas medidas que demonstravam a adoção de cobertura universal à assistência de saúde, nesta época mereceu se destaque ao fim da exigência de apresentação da Carteira de segurado do INAMPS para que fossem desenvolvidos os atendimentos dos hospitais próprios e conveniados da rede pública existentes naquele período. Todo esse processo de modificação, deu origem ao desenvolvimento do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde - SUDS, que era implementado pela celebração de convênio entre o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social -INAMPS e os governos estaduais. Desta maneira o Brasil, se direcionava para a construção de um sistema de saúde com tendências a cobertura Universal, sendo que tal direcionamento foi impulsionado pela crescente crise de financiamento do modelo de assistência médica da Previdência Social, também por grande mobilização política dos trabalhadores da área da saúde, centros universitários e setores organizados da sociedade, e naquela época era denominado como "Movimento da Reforma Sanitária", caminhando de tal modo no grande contexto da redemocratização do Brasil. (SECRETARIA DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE, [2002], p. 11 - 13)

Diante de toda a movimentação para que o Brasil pudesse redemocratizar, os ideais reformistas da sociedade brasileira, que envolviam os mais diversos atores e sujeitos sociais e coletivos, trouxe para aquele momento importantes aparelhos de construção de Estado. A chegada da democracia trouxe aos movimentos de reforma sanitária grandes avanços que foram organizados inicialmente na VIII Conferência Nacional de Saúde o que ocorreu no ano de 1986, e teve participação de

Ao mesmo tempo que eram debatidas as características da legislação do sistema único de saúde no Congresso Nacional, eram pensadas e adotadas medidas que visassem integração de ações, bem como a unificação dos serviços de saúde através de convênios entre os governos Federal, Estadual, e Municipal. (PAIM, 2018, p. 40 - 41) (FUNASA, 2017)

Após todo esse contexto histórico, verificando as necessidades internas, bem como as determinações internacionais as quais o Brasil fazia parte, a exemplo da Instituição da Organização Mundial da Saúde, além do cenário de redemocratização ocorrido próximo ao início dos anos 90, foi criada a Lei Orgânica da Saúde, e a vigente até os dias de hoje, servindo como diretriz para a promoção, proteção e recuperação da saúde no Brasil.

Com a chegada da Constituição de 1988, o Brasil reconheceu o Estado de bemestar social e estampou em seu texto de maneira inovadora, a afirmação de que o direito à saúde passava ser reconhecido como um direito social, gozando de uma seção específica contando com cinco artigos. Levando-se em conta que os artigos 196,198, inciso II e 200 da Constituição da República as atividades referentes ao direito à saúde são prioritariamente a de cuidar e prevenir agravos e riscos à saúde. A Constituição visou construir a segurança sanitária como princípio, ao passo que é esta, deveria perpassar pelas atividades públicas e privadas, contendo risco à saúde, devendo o estado resguardar-se para preservar o bem-estar individual e social. (SANTOS; CARVALHO, 2018, p. 27):

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 198-II. Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais.

Art. 200. Ao sistema único de saúde compete, além de outras atribuições, nos termos da lei:

- I Controlar e fiscalizar procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde e participar da produção de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos, hemoderivados e outros insumos;
- II Executar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica, bem como as de saúde do trabalhador;
- III Ordenar a formação de recursos humanos na área de saúde;

- IV Participar da formulação da política e da execução das ações de saneamento básico;
- V Incrementar, em sua área de atuação, o desenvolvimento científico e tecnológico e a inovação
- VI Fiscalizar e inspecionar alimentos, compreendido o controle de seu teor nutricional, bem como bebidas e águas para consumo humano;
- VII Participar do controle e fiscalização da produção, transporte, guarda e utilização de substâncias e produtos psicoativos, tóxicos e radioativos;
- VIII Colaborar na proteção do meio ambiente, nele compreendido o do trabalho.

O texto constitucional indicou relevância às políticas econômicas e sociais para o desenvolvimento do Direito à Saúde no Brasil, fez referência a garantia do acesso Universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação. Neste sentido a Constituição visou construir a segurança sanitária como princípio, ao passo que esta, deveria perpassar pelas atividades públicas e privadas, gerenciando risco à saúde, devendo o estado resguardar-se para preservar o bem-estar individual e social (SANTOS; CARVALHO, 2018, p. 27).

5.2.1 Princípios e Diretrizes do SUS

A Lei Orgânica da Saúde, nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, que dispôs sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, atribuindo outras providências, trouxe em seu Capítulo II, os Princípios e Diretrizes do Sistema Único de Saúde, incluindo:

- Art. 7°. As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios:
- I Universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;
- II Integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;
- III Preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral;
- IV Igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;
- V Direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde;
- VI Divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário;
- VII Utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática;
- VIII Participação da comunidade;
- IX Descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo:
- a) ênfase na descentralização dos serviços para os municípios;

X - Integração em nível executivo das ações de saúde, meio ambiente e saneamento básico;

XI - Conjugação dos recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na prestação de serviços de assistência à saúde da população;

XII - Capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis de assistência; XIII - Organização dos serviços públicos de modo a evitar duplicidade de meios para fins idênticos; e

XIV – Organização de atendimento público específico e especializado para mulheres e vítimas de violência doméstica em geral, que garanta, entre outros, atendimento, acompanhamento psicológico e cirurgias plásticas reparadoras, em conformidade com a Lei nº 12.845, de 1º de agosto de 2013.

A expressão cunhada no corpo da Lei Orgânica da Saúde que define a garantia ao acesso de todos aos Serviços de Saúde consiste no termo universalidade (SANTOS; CARVALHO, 2018, p. 145). O Ministério da Saúde narra no texto Princípios do SUS ([20--]), que o princípio da universalização significa prestar um direito de cidadania de todas as pessoas, cabendo ao estado assegurar este direito, sendo que o acesso às ações e serviços deve ser garantido a todas as pessoas, independentemente da questão de sexo, sexualidade, raça, ocupação ou quaisquer outras características sociais e pessoais. Para Paim, o acesso Universal constitui na possibilidade de todos os brasileiros alcançarem uma ação do serviço de saúde que necessitam em dado momento, sem enfrentar quaisquer barreiras para seu acesso, seja, estas legais, econômicas, físicas ou culturais (PAIM, 2018, p. 45). Solha, conceitua universalidade, baseando-se no fato legal, indicando que todos os cidadãos têm direito à saúde, devendo o estado promover e prover os serviços. Deste modo, compreende-se que o estado deve garantir o acesso aos serviços e ações necessárias para a manutenção da saúde da população de forma igualitária sem discriminações e quaisquer origens (Solha, 2014, p. 22).

Por integralidade, o Ministério da Saúde, considera que as pessoas devem ser observadas como um todo, devendo-se atender à todas necessidades, sendo que para isso é de extrema importância a integração de ações incluindo a promoção da Saúde, prevenção de doenças, o tratamento e a reabilitação. O princípio da integralidade pressupõe a existência de articulação da saúde com outras políticas públicas, para que seja possível assegurar atuação intersetorial entre as mais diversas áreas que tenham repercussão na saúde e na qualidade de vida da população. Solha (2014, p. 24), compreende que a integralidade do atendimento, além de ser um princípio, é postura imprescindível dos profissionais, sendo responsabilidade do

gestor, organizar o serviço de forma que garanta espaços adequados, onde seja possível realizar uma escuta qualificada, atenciosa e resolutiva dos problemas trazidos pelos usuários. Em concomitância ao serviço de saúde prestado o profissional deve sempre atentar-se para os princípios da ética profissional dentro da legalidade. Neste contexto, a lei que instituiu o Sistema Único de Saúde, pontua claramente uma mudança no modo de se enxergar a Saúde, tirando o foco das questões biológicas que eram centradas no modelo médico-hospitalar, e fazendo com que as questões de saúde sejam vistas de uma forma muito mais ampla e complexa, devendo-se sempre ter foco no ser humano que se relaciona com o mundo social. Semelhante sentido é trazido por Santos e Carvalho, quando mencionam que a integralidade da assistência exige a existência de serviços que sejam organizados de forma que se garanta ao indivíduo e à coletividade a proteção, a promoção e a recuperação da saúde de acordo com as necessidades de cada um, devendo ser observados todos os níveis de complexidade do sistema (SANTOS E CARVALHO, 2018, p. 147).

Sobre equidade ou igualdade da assistência, o Ministério da Saúde compreende este princípio como mecanismo de diminuir as desigualdades. Assim compreende-se que devido ao fato das pessoas não serem iguais, elas possuem necessidades distintas, ou seja, compreende-se que a Equidade significa tratar desigualmente os desiguais, devendo-se direcionar maiores investimentos onde existem maiores carências. Solha (2014, p. 25), compreende que promover equidade significa fazer justiça, contudo, significa muito mais do que tratar as pessoas igualmente, é agir de forma justa, reduzindo as desigualdades sociais de nossa sociedade. Equidade, neste sentido, serve como um balizador para tomada de decisões e de alocação de recursos. Santos e Carvalho, por sua vez, compreendem que a igualdade ou equidade de assistência deve assegurar que não haverá distinção de pessoas nos serviços públicos e que a assistência deve sempre ser ofertada sem quaisquer preconceitos ou privilégios. Esse princípio reflete o princípio constitucional de promoção do bem de todos sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade, ou quaisquer outras condições (Santos e Carvalho, 2018, p. 157).

Após esta breve e geral explanação sobre os princípios voltados ao atendimento da população, é necessário que também façamos o mesmo para os chamados princípios organizativos do Sistema Único de Saúde. Os primeiros princípios organizativos que o Ministério da Saúde aborda é referente à regionalização

e hierarquização. Compreende-se que os serviços de saúde devem ser organizados observando seus níveis de complexidade circunscritos em determinada área geográfica, devendo ser planejados a partir de critérios epidemiológicos, com definição e conhecimento da população que será atendida. Em referência à regionalização, compreende-se que é um processo de articulação dos serviços já existentes, e visa-se desenvolver um comando unificado dos mesmos. Sobre a hierarquização, verifica se o dever de dividir os vários níveis de atenção para garantir formas de acesso a serviços, abordando-se a complexidade requerida pelo caso específico, devendo-se ainda analisar a disponibilidade de recursos da região.

Santos e Carvalho, apontam que a regionalização e hierarquização da rede pública de saúde está estampada no artigo 198 da Constituição da República, constituindo como pressupostos da descentralização dos serviços de saúde, sendo conceitos e formas organizativas do Sistema Único de Saúde. Os referidos princípios, conduzem o sistema de saúde para uma operalização com racionalidade de meios e fins, instrumentalizando o processo de planejamento das ações e dos Serviços de Saúde. Ainda ao abordar a hierarquização, os autores indicam que deve se supor entre 3 e 4 níveis de complexidade da atenção integral à saúde como por exemplo, assistência médica, hospitalar e de tecnologia de diagnósticos devendo cada nível ser organizado com resolutividades próprias, sem contudo, estarem separados ou distantes um do outro. Tanto a regionalização quanto a hierarquização devem somarse para garantir ao cidadão as necessidades de saúde (Santos e Carvalho, 2018, p. 168). Ainda neste tema, Paim (2018, p. 47 - 48), reporta que a regionalização e a hierarquização do sistema de saúde dão ao Sistema Único de Saúde uma característica de rede. Pensar a ideia de rede de saúde implica em ligação e integração entre os serviços, evitando-se que estes figuem disponíveis de forma isolada e autarquizada, ou seja, sem que exista comunicação entre um e outro serviço. A regionalização possibilita ainda a distribuição dos estabelecimentos de saúde (centro de saúde, ambulatórios, laboratórios, hospitais, dentre outros), em um certo território, contribuindo para que os serviços básicos tenham maior disseminação e descentralização, enquanto os serviços especializados, devem ser apresentar de maneira mais centralizada.

Outro princípio apontado como de grande relevância pelo Ministério da Saúde é o da descentralização, que implica em redistribuir poder e responsabilidade entre os

três níveis de governo. No sistema de saúde, descentralizar tem objetivo de prestar serviços de maior qualidade, garantindo maior controle e fiscalização por parte dos cidadãos. No Brasil a responsabilidade pela Saúde deve ser descentralizada em todos os níveis, e isso significa que devem ser fornecidos aos municípios condições gerenciais, técnicas, administrativas e financeiras para que possam exercer a referida função. Objetivando a efetividade do princípio da descentralização foi desenvolvida a concepção tradicional de direção única (artigo 198, I, Constituição da República), onde cada esfera de governo deve ser soberana nas suas decisões e atividades, respeitando sempre os princípios gerais e a participação da sociedade. Paim (2018, p. 49), menciona que pensar em descentralização é adequar o Sistema Único de Saúde à diversidade regional do Brasil que possui dimensões continentais, devendo ser analisadas as suas realidades econômicas, sociais e sanitárias que são muito distintas em seu território. Neste contexto, observa-se que o desejo de descentralização não é concentrar as tomadas de decisão sobre os ombros do Governo Federal, mas sim dividir essas decisões entre Estados, Municípios, e Distrito Federal, por meio das Secretarias de Saúde, devendo o Ministério da Saúde coordenar a atuação do sistema com abrangência Federal.

Finalizando os princípios organizativos mencionados pelo Ministério da Saúde, temos a Participação Popular, a qual deve ser fomentada a partir da ampliação da participação da sociedade no cotidiano do sistema. A ideia de Participação Popular no sistema de saúde se fortaleceu com o processo de redemocratização do Brasil ocorrido no final dos anos 80 e para isso foram propostos os conselhos e conferências de saúde, visando-se a criação de estratégias para controle e avaliação da execução das políticas de saúde. A Participação Popular é uma orientação que visa democratizar os serviços e as decisões relativas à saúde, tratando-se também de uma recomendação dos organismos internacionais, a exemplo da Organização Mundial da Saúde, como observado desde a conferência internacional de cuidados primários de saúde realizada em 1978 (PAIM, 2018, p. 51).

A Constituição da República aborda a Participação Popular nas questões da Saúde, no artigo 194 (inciso VII) e no artigo 198 (inciso III), estabelecendo a garantia de resguardar a participação da população nos atos de gestão e administração da saúde, conforme princípio da democracia sanitária. Santos e Carvalho (2018, p. 476) discorrem que a Participação Popular tem íntima ligação com o Estado Democrático

de Direito, no qual o poder emana do povo que o exerce por meio de representantes eleitos pelo voto direto, mediante a participação na vida política e social. É por meio da Participação Popular que a sociedade consegue exercer o seu poder político, destinando suas opiniões, rejeitando, esclarecendo, denunciando, ofertando subsídios, para a busca da prevalência dos interesses da sociedade.

Para que sejam cumpridos os princípios do SUS, a União, Estados, Municípios e Distrito Federal, devem implantar o Sistema Único de Saúde em suas áreas de influência aplicando pontualmente os princípios acima descritos. Os objetivos e atribuições do SUS, descritos a seguir, estabelecem as ações necessárias para redução de riscos de doenças e de agravos à saúde, para o acesso universal e igualitário às ações e serviços, e para promoção proteção e recuperação da saúde como proposto.

5.2.2 Objetivos e Atribuições do SUS

A Lei 8.080/1990, que instituiu o Sistema Único de Saúde, trata de forma específica, em seu artigo 5º, os objetivos do SUS que incluem:

- I A identificação e divulgação dos fatores condicionantes e determinantes da saúde:
- II A formulação de política de saúde destinada a promover, nos campos econômico e social, a observância do disposto no § 1º do art. 2º desta lei;
 III A assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas.

Os objetivos do Sistema Único de Saúde não se restringiram às ações assistenciais e preventivas, uma vez que avançam em direção a formulação de políticas de intervenção econômico social, assim como em pesquisa e desenvolvimento refletindo a ideia de Saúde como bem jurídico individual, coletivo e de desenvolvimento (DALLARI, NUNES JUNIOR, 2010, p. 81). A amplitude dos objetivos do SUS, atesta para o reconhecimento da necessidade da identificação dos fatores que condicionam e determinam a Saúde fomentando políticas sociais e econômicas que garantam a qualidade de vida das pessoas ao abordar promoção proteção e recuperação. Cuidar da saúde das pessoas, neste contexto, é dever ligado a manutenção da dignidade da pessoa humana, e vai muito além de apenas garantir a higidez, ou seja, estado de perfeita saúde. Neste sentido o Cuidado em Saúde

implica em estabelecer condição de bem-estar ressaltando-se sua ligação íntima com a dignidade, respeito, e centralidade do ser humano em relação às políticas públicas (SANTOS; CARVALHO, 2018, p. 116). O Art. 6º da Lei 8.080/1990 estabelece as atribuições do Sistema Único de Saúde, citando especificamente:

- I A execução de ações:
- a) de vigilância sanitária;
- b) de vigilância epidemiológica;
- c) de saúde do trabalhador; e
- d) de assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica;
- II A participação na formulação da política e na execução de ações de saneamento básico;
- III A ordenação da formação de recursos humanos na área de saúde;
- IV A vigilância nutricional e a orientação alimentar;
- V A colaboração na proteção do meio ambiente, nele compreendido o do trabalho:
- VI A formulação da política de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos e outros insumos de interesse para a saúde e a participação na sua produção;
- VII O controle e a fiscalização de serviços, produtos e substâncias de interesse para a saúde;
- VIII A fiscalização e a inspeção de alimentos, água e bebidas para consumo humano;
- IX A participação no controle e na fiscalização da produção, transporte, guarda e utilização de substâncias e produtos psicoativos, tóxicos e radioativos:
- X O incremento, em sua área de atuação, do desenvolvimento científico e tecnológico;
- XI A formulação e execução da política de sangue e seus derivados.

De acordo com o parágrafo 1º, entende-se por vigilância sanitária um conjunto de ações capaz de eliminar, diminuir ou prevenir riscos à saúde e de intervir nos problemas sanitários decorrentes do meio ambiente, da produção e circulação de bens e da prestação de serviços de interesse da saúde, abrangendo:

- I O controle de bens de consumo que, direta ou indiretamente, se relacionem com a saúde, compreendidas todas as etapas e processos, da produção ao consumo; e
- II O controle da prestação de serviços que se relacionam direta ou indiretamente com a saúde.

De acordo com o parágrafo 2º, entende-se por vigilância epidemiológica um conjunto de ações que proporcionam o conhecimento, a detecção ou prevenção de qualquer mudança nos fatores determinantes e condicionantes de saúde individual ou coletiva, com a finalidade de recomendar e adotar as medidas de prevenção e controle das doenças ou agravos. De acordo com o parágrafo 3º, entende-se por saúde do trabalhador, para fins desta lei, um conjunto de atividades que se destina, através das ações de vigilância epidemiológica e vigilância sanitária, à promoção e proteção da saúde dos trabalhadores, assim como visa à recuperação e reabilitação da saúde dos trabalhadores submetidos aos riscos e agravos advindos das condições de trabalho, abrangendo:

- I Assistência ao trabalhador vítima de acidentes de trabalho ou portador de doença profissional e do trabalho;
- II Participação, no âmbito de competência do Sistema Único de Saúde (SUS), em estudos, pesquisas, avaliação e controle dos riscos e agravos potenciais à saúde existentes no processo de trabalho;
- III Participação, no âmbito de competência do Sistema Único de Saúde (SUS), da normatização, fiscalização e controle das condições de produção, extração, armazenamento, transporte, distribuição e manuseio de substâncias, de produtos, de máquinas e de equipamentos que apresentam riscos à saúde do trabalhador;
- IV Avaliação do impacto que as tecnologias provocam à saúde;
- V Informação ao trabalhador e à sua respectiva entidade sindical e às empresas sobre os riscos de acidentes de trabalho, doença profissional e do trabalho, bem como os resultados de fiscalizações, avaliações ambientais e exames de saúde, de admissão, periódicos e de demissão, respeitados os preceitos da ética profissional;
- VI Participação na normatização, fiscalização e controle dos serviços de saúde do trabalhador nas instituições e empresas públicas e privadas;
- VII Revisão periódica da listagem oficial de doenças originadas no processo de trabalho, tendo na sua elaboração a colaboração das entidades sindicais; e
- VIII A garantia ao sindicato dos trabalhadores de requerer ao órgão competente a interdição de máquina, de setor de serviço ou de todo ambiente de trabalho, quando houver exposição a risco iminente para a vida ou saúde dos trabalhadores.

É importante mencionar que o Sistema Único de Saúde pode apenas atuar no campo que foi delimitado pela Constituição da República e pela sua lei orgânica. Portanto, as necessidades de saúde pertencentes à população deverão estar previstas em políticas, planejamento, planos de saúde, que deverão ser discutidos e aprovados pelos conselhos de saúde e, ao passo que este documento deve ser considerado a matriz de delimitação das responsabilidades municipais, estaduais e federais perante a população (SANTOS; CARVALHO, 2018, p. 120 - 122).

Ao analisar a evolução histórica do sistema de saúde no Brasil, observamos que muitos ideais de civilidade foram consolidados através da Constituição da República de 1988, concretizando-se a vivência cotidiana do povo brasileiro. Hoje, o Direito à Saúde está gravado como direito fundamental e social na carta Magna, o que implica dizer que todos os brasileiros podem construir, e muito mais que isso, usufruir de políticas públicas econômicas e sociais que visem a redução dos riscos e agravos à saúde. O Direito à Saúde após a Constituição da República de 1988, passou a significar, o acesso universal (para todos), equânime (com justiça igualdade), aos serviços e ações de promoção proteção e recuperação da saúde (atendimento integral) (Norma Operacional Básica do Sistema de Saúde – NOB – SUS 1996).

O Sistema Único de Saúde brasileiro não pode ser considerado apenas como um meio de financiamento e repasse de recursos federais aos Estados, municípios, hospitais, profissionais e serviços de saúde, nem pode ser percebido como um serviço de saúde destinado somente às pessoas pobres. Em sua concepção, considerandose seus princípios, objetivos e atributos, o SUS é um sistema que abraça os ideais de promoção, proteção e recuperação da saúde de toda população brasileira, portanto, vai de encontro à Constituição. Tornar este sistema operacional no contexto da Fissura Labiopalatina requer a atuação dos profissionais da Saúde envolvidos no gerenciamento das anomalias craniofaciais sendo essencial também a participação popular no sentido de identificar-se a melhor forma de implementar-se condutas e etapas de tratamento adequadas e eficientes para todos os brasileiros. Para otimizar o gerenciamento da Fissura Labiopalatina no Brasil, portanto, além do entendimento sobre Direito à Saúde e sobre a organização do SUS é imprescindível ampliar o conhecimento sobre comunicação e informação sobre as temáticas que abraçam essa condição.

5.3 COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO

5.3.1 O que é comunicação?

Conceituar o termo Comunicação ainda se mostra como um grande desafio aos pesquisadores das mais diversas áreas do conhecimento. O dicionário Priberam de língua portuguesa indica que o termo é derivado da palavra Latina "communicatio", tendo como possíveis significados: informação, participação, aviso, transmissão, notícia, passagem, ligação, convivência, relações, comunhão de bens (Priberam, 2019). Neste estudo, por sua vez, aborda-se Comunicação a partir do contexto das relações sociais, envolvendo o compartilhamento de significados através de trocas de informações. Este processo é definido pela tecnologia da comunicação pelas características dos emissores e receptores da informação, seus códigos culturais de referência, protocolos de comunicação e pela abrangência do processo comunicativo (CASTELLS, 2017, p. 101).

Para Wolton a comunicação é associada à ideia de vínculo, compartilhamento, de "comunhão" (WOLTON, 2011, p. 26). Para Martin a comunicação acontece no momento em que uma determinada informação ou mensagem passa a fazer sentido como uma prática social, sendo somente neste contexto que a comunicação assume as características de imprimir estratégias racionais de inserção do indivíduo na coletividade, passando a se mostrar como uma forma de organização coletiva (MARTINO, 2008, p. 34). Wolton (2011, p 19), por sua vez, resume a teoria de comunicação, tanto a que diz respeito à comunicação interpessoal entre humanos, quanto àquela mediada por tecnologias com objetivo de comunicação social, em cinco pontos: a) constata-se que a comunicação é inerente à condição humana, não havendo vida pessoal ou coletiva sem que exista o anseio por comunicar-se, trocar, tanto na escala individual quanto coletiva; b) compartilhar, convencer e seduzir, são as três razões pelas quais os humanos desejam se comunicar, sendo que com muita frequência as três razões ocorrem simultaneamente ainda que de forma não enunciada; c) a comunicação esbarra na incomunicação, significando que o receptor pode não estar sintonizado ou não concordar com aquilo que recebe; d) iniciada a fase da negociação, os protagonistas, de modo mais ou menos livre e igualitário, buscam chegar num acordo; e) a convivência com suas fragilidades e pontos fortes, faz com que surja resultado positivo dessa negociação evitando-se a incomunicação e suas consequências que frequentemente causam conflitos (2011, p. 19).

Comunicação, conforme abordado por França, é um processo social básico de produção e partilhamento do sentido através de materializações de formas simbólicas que podemos concluir que sempre existiu e esteve presente na história dos homens, e de forma alguma foi inventada pela imprensa, pela TV ou internet. Não é cabível dizer que a modernidade descobriu a comunicação, contudo, a modernidade a problematizou e a tornou mais complexa em seu desenvolvimento, promovendo o surgimento de múltiplas formas de modulação na sua realização (FRANÇA, 2008, p. 41). Levando-se em conta a abrangência do processo de comunicação, nota-se que a comunicação interpessoal é diferente da comunicação social (da sociedade). Na primeira, os sujeitos da comunicação são os emissores e receptores, sendo o objeto da comunicação a interatividade com mensagens sendo encaminhadas de um para outro com vínculos de retroalimentação. Na comunicação social, o conteúdo da comunicação é muito mais amplo e tem como objetivo atingir a sociedade num todo, sendo considerada como comunicação de massa, podendo ser interativa ou unidirecional (CASTELLS, 2017, p. 101).

Com a chegada da internet e avanço da tecnologia a informática e comunicação uma nova forma de se fazer comunicação emergiu, sendo caracterizada pela capacidade de enviar mensagens de muitos para muitos em tempo real ou no tempo escolhido, com a possibilidade de usar a comunicação entre dois pontos em transmissões especializadas para poucos ou para muitos receptores dependendo do objetivo e das características da informação a qual se deseja comunicar. Neste cenário, ao considerar-se as temáticas voltadas à promoção proteção e recuperação da saúde, é importante atentar para o potencial da comunicação social de desenvolver a Educação em Saúde em da participação popular.

5.3.2 O que é informação?

O dicionário Priberam (2019) conceitua o verbete informação, alegando que é derivado feminino singular da palavra informar, tendo sua origem na expressão latina informatio, onis, significando o ato ou efeito de informar, indagação, esclarecimento dados sobre os méritos ou o estado de outrem. Percebe-se a existência de três grandes categorias de informação: oral, imagem e texto, podendo estar presentes em diversos suportes, incluindo: a) informação notícia que é ligada à imprensa; b) a informação serviço que se encontra em expansão mundial especialmente à internet; c) a informação conhecimento, que é relacionada ao desenvolvimento de bancos e bases de dados; e d) a informação relacional, relacionada a todas as categorias anteriores, remetendo ao desafio humano da comunicação (WOLTON, 2011, p. 17). Neste contexto define-se informação como uma transmissão de saber com ajuda de uma determinada linguagem. Desta maneira a informação retira o indivíduo do desconhecimento para inseri-lo no conhecido. Ou seja, a informação constrói o saber, e é pura enunciação, dependendo concomitantemente do campo de conhecimentos que escreve e da situação de enunciação na qual se insere o dispositivo no qual é posta em funcionamento (CHARAUDEAU, 2015, p. 33 - 36).

A informação está presente nos mais variados campos da vida e da atividade humana, incluindo as áreas científica, técnica, comercial, educacional, da saúde,

dentre muitas outras. O crescente papel da informação na vida social, cultural, política e econômica da sociedade contemporânea, portanto, não pode ser minimizado (CALAZANS, 2008, p. 30). Em relação a temática da saúde, mais especificamente, é necessário desenvolver uma comunicação com base em informação adequada e pertinente sobre saúde, buscando-se favorecer sua promoção, proteção e recuperação.

5.3.3 Comunicação, Poder e Cidadania

Sendo a comunicação e informação essenciais para o desenvolvimento humano é importante atentar para o vínculo destas com o sentimento de cidadania e poder. Lima (2011), narra que para realização dos direitos políticos relacionados à cidadania no mundo contemporâneo, a condição básica é a existência de um mercado de mídia policêntrico e democrático, sendo importante ressaltar, que neste mercado é necessário que haja a garantia de que cada um possa exercer plenamente o direito à comunicação (2011, p. 215). O autor aponta para a existência de uma relação construtiva entre a comunicação, o poder e a cidadania. A respeito do poder, o dicionário Priberam (2019), traz vinte e sete possibilidades para explicar o verbete incluindo: possibilidade, faculdade, império, soberania, autoridade, força, influência, governo de um Estado. Para Burdeau, o Estado não somente tem o poder, mas efetivamente é o poder (2005, p. 02). Segundo o autor o poder é a encarnação provocada pela ideia de uma ordem social desejada, sendo que é uma força nascida da consciência coletiva, sendo destinada a assegurar a perenidade do grupo e conduzi-lo na busca daquilo que se considera como um bem, exigindo dos seus membros os esforços necessários à essa busca. Segundo o autor, é no Estado que o poder se institucionaliza, no sentido de ser transferido de uma pessoa que possa ser um governante ao próprio Estado, que desde então passa ser seu único proprietário (BURDEAU, 2005, p. 05-12).

Para ele, O Estado é a criação do espírito, sendo como qualquer outra criação humana atrelada à um ideal, ao passo que no momento o qual os indivíduos passam a refletir sobre o Estado, mesmo vendo nele uma instituição destinada a funcionar conforme as normas visando uma finalidade que é aceita, o Estado nada mais é que

o reflexo do pensamento. Assim, o Estado é a forma a qual um grupo se unifica e se submete ao direito(2005, p. 37).

Quando o homem compreende que somente um Poder transcendente e livre de qualquer amarra com as vontades subjetivas de um indivíduo, que seria o chefe em virtude de sua força pessoal, pode encarnar uma disciplina proporcional aos objetivos perseguidos pelo grupo e a cujo redor se forma com a comunhão da geração atual com as do passado e com as que virão amanhã; quando, enfim, a organização política do grupo deixa de ser considerada por seus membros como uma coordenação efêmera de forças instáveis e de interesses divergentes, para ser compreendida como uma ordem duradoura a serviço dos valores que ligam o chefe e seus súditos, então surge a ideia do Estado, e com ela, a própria realidade do Estado que só existe nessa ideia (BURDEAU 2005, p. 39)

Dallari ao explicar a conceituação trazida por Burdeau, narra que o Estado é poder, sendo que por este motivo seus atos desenvolvem obrigações (2003, p. 109). O poder, no sentido social ou político, implica em autoridade e envolve uma relação superior para inferior. O poder social é essencialmente correlato à obrigação social, a obrigação social pressupõe a ordem social, e ordem social, por sua vez, implica em organização social (KELSEN, 1998, p. 274). O poder só é efetivado onde a palavra e o ato não se divorciam, onde as palavras não são vazias e os atos não são brutais, onde as palavras não são empregadas para velar intenções, mas para desvelar realidades, e os atos não são usados para violar e destruir, mas para estabelecer relações e criar novas realidades.

Azambuaja, traz que o poder é a possibilidade efetiva que o Estado tem de obrigar os indivíduos a fazer ou deixar de fazer alguma coisa, devendo sempre ter como objetivo o bem comum, de modo que no momento em que o poder deixa de objetivar o bem comum, não pode mais ser considerado como poder do Estado, não sendo mais considerado com um direito, não vinculando os indivíduos juridicamente ou moralmente, mas torna-se tão somente a expressão da força e da violência dos homens que estão na posição de governo (2007, p. 47). Visando estreitar a discussão, a respeito das diversas formas de poder, focaremos no poder político que por Loke é conceituado como aquele poder que passou às mãos da sociedade, e esta aos governantes, que avocam para si o encargo tácito ou explicito de emprega-lo para o bem e para preservação dela própria. A sociedade ao renunciar o poder que lhe é inerente em favor dos governantes, o faz em troca de garantias que consistem na utilização de meios considerados legítimos para sua preservação e em punir a infração (2011, p. 113 – 114).

Compreende-se melhor o poder como a busca de objetivos livremente escolhidos para os quais nossas ações são orientadas e do controle dos meios necessários para alcançar esses fins. O poder é, consequentemente, a capacidade de ter possibilidade. Quanto mais poder alguém tem, mais vasto é o leque de escolhas e mais ampla gama de resultados realisticamente buscáveis. Ser menos poderoso ou não ter poder algum significa que talvez seja necessário moderar e até reduzir as esperanças realistas em relação aos resultados das ações. Assim, ter poder é ser capaz de atuar mais livremente, enquanto ser relativamente menos poderoso, ou impotente, corresponde a ter a liberdade de escolha limitada por decisões daqueles que tem a capacidade de determinar nossas ações. É através do exercício do poder que é observada a capacidade de intervenção no curso dos acontecimentos. O poder, portanto, influencia ações e crenças, cria acontecimentos através da produção e transmissão de formas simbólicas, sendo que para o exercício deste poder é necessário a utilização de diversos recursos (LIMA, 2011, p. 217 -218).

Sobre a cidadania, Dallari (1984), aponta a que o conceito de cidadão, constantemente é mal definido, sendo empregado de modo ambíguo, sendo que uns usam com a intenção de eliminar as diferenças entre os seres humanos, como uma expressão de igualdade, onde todos somos cidadãos, logo, todos somos iguais. Outros, significam de forma mais concisa, considerando como cidadãos aqueles que têm responsabilidades públicas, inclusive o direito de participar das decisões públicas (1984, p. 61). Em outro momento (2003), o autor aponta que para aquisição da cidadania, é necessário que sejam observadas as condições fixadas pelo Estado, podendo ocorrer tanto pelo nascimento quanto pelo atendimento de certos pressupostos que são estabelecidos pelo próprio Estado. A cidadania ativa, por sua vez, pressupõe a condição de cidadão, exigindo que o indivíduo atenda os requisitos formulados pelo Estado. Neste contexto, eventualmente, se o cidadão ativo deixar de atender algum dos requisitos postulados pelo Estado, poderá perder os atributos da cidadania ativa (DALLARI, 2003, p. 100).

Marshall divide cidadania em três elementos: civil, político e social. O elemento civil é composto pelos direitos necessários à liberdade individual, como liberdade de ir e vir, liberdade de crença, direito à justiça, sendo que este último se difere dos demais uma vez que se configura no direito de se defender e afirmar todos os direitos em termos de igualdade com os outros. Assim sendo as instituições mais próximas e

associadas aos direitos civis são os tribunais de justiça. Em relação ao elemento político, compreende-se o direito de participar do exercício do poder político como membro de um organismo investido da autoridade política ou como um eleitor de tal organismo, sendo que as instituições correspondentes são os parlamentos, bem como o governo local. Já em relação ao elemento social, é compreendido como tudo aquilo que vai desde o direito ao bem-estar econômico e segurança até o direito de participar de forma integral na herança social, para que seja possível ter e conduzir a vida de acordo com os padrões que prevalecem a sociedade, ao passo que as instituições que são mais próximas à este elemento são o sistema educacional e os sistemas sociais (MARSHALL, 1967, p. 63).

Neste contexto onde poder e cidadania se relacionam de forma a garantir-se o acesso à direitos, como por exemplo, o Direito à Saúde, observa-se que a Comunicação é uma ferramenta imprescindível para que as Instituições (como tribunais de justiça, parlamento e governo local, sistema educacional e social) funcionem de forma adequada e visando o bem comum. Wolton (2006) indica que o volume de informações/comunicações que estão em circulação atualmente contribui de maneira direta para uma maior visibilidade das relações sociais e atuam como um acelerador da identidade cultural e sensibilidade para as questões sociais. Segundo o autor, neste cenário, a comunicação tem dois papéis distintos: o reforço da coesão social, se se trata de uma sociedade sem grandes desigualdades onde as relações sociais têm uma certa solidez; ou um acelerador de consciência crítica no caso de precarização social (WOLTON, 2006, p. 115).

Para Martins e Presser o papel da informação não é apenas informar, mas provocar o repensar de práticas e estruturas sociais e, a partir daí, auxiliar nos processos de mudança dos sujeitos sociais e da sociedade (2015, p.145). O aprendizado cotidiano do mundo realiza-se não em uma simples relação direta com ele, estando antes mediado pelas informações geradas, preservadas e transmitidas na cultura, as quais ordenam e dão sentido a essa relação. Receber, gerar e transferir informações sobre si mesmo e sobre o mundo são atividades sem as quais não se poderia pensar o homem, pois é por meio dessas ações que ele constrói e reconstrói seu projeto de civilização.

Considerando-se a comunicação/informação um operador de relações, ou, ainda, um indicador de mediação que possibilita e é possibilitado pelas relações sociais (ARAÚJO, 1999, p. 162-167), sugere-se ainda que a disseminação de comunicação/informação, por sua vez, não só garante a promoção da cidadania, como também desenvolve papel fundamental ao fomentar o pensamento que acaba desembocando na transformação social almejada. Observa-se assim que para a realização dos direitos políticos é fundamental que o direito à comunicação seja exercido de maneira democrática uma vez que a comunicação está intimamente ligada ao desenvolvimento do poder e da cidadania em suas mais variadas ramificações. Assim, a comunicação se mostra imprescindível para o desenvolvimento do Estado, bem como para a manutenção saudável da sociedade, sendo que do contrário, na ausência de comunicação, fomenta-se a expressão da arbitrariedade e da força, perdendo-se a vestimenta do poder e da cidadania.

5.3.4 Direito à Informação

Conforme carta escrita por James Madison para W. T. Barry, em 04 de agosto de 1822 (MADISON, 1822), "...um governo popular, sem popular a informação, ou o meio de adquiri-la, é apenas um prólogo para uma farsa ou uma tragédia; ou talvez ambos. O conhecimento sempre governará a ignorância, e um povo que pretende ter seus próprios governadores, deve se armar com o poder que o conhecimento confere". A Convenção Americana de Direitos Humanos, também conhecida como Pacto de San José da Costa Rica, propõe o direito à liberdade de pensamento e de expressão, citando no artigo 13 que trata sobre a liberdade de pensamento e de expressão:

- 1. Toda pessoa tem o direito à liberdade de pensamento e de expressão. Esse direito inclui a liberdade de procurar, receber e difundir informações e ideias de qualquer natureza, sem considerações de fronteiras, verbalmente ou por escrito, ou em forma impressa ou artística, ou por qualquer meio de sua escolha;
- 2. O exercício do direito previsto no inciso precedente não pode estar sujeito à censura prévia, mas a responsabilidades ulteriores, que devem ser expressamente previstas em lei e que se façam necessárias para assegurar: a) o respeito dos direitos e da reputação das demais pessoas;
- b) a proteção da segurança nacional, da ordem pública, ou da saúde ou da moral públicas;
- 3. Não se pode restringir o direito de expressão por vias e meios indiretos, tais como o abuso de controles oficiais ou particulares de papel de imprensa, de frequências radioelétricas ou de equipamentos e aparelhos usados na

difusão de informação, nem por quaisquer outros meios destinados a obstar a comunicação e a circulação de ideias e opiniões;

- 4. A lei pode submeter os espetáculos públicos a censura prévia, com o objetivo exclusivo de regular o acesso a eles, para proteção moral da infância e da adolescência, sem prejuízo do disposto no item 2.;
- 5. A lei deve proibir toda propaganda a favor da guerra, bem como toda apologia ao ódio nacional, racial ou religioso que constitua incitamento à discriminação, à hostilidade, ao crime ou à violência.

No relatório sobre a promoção e proteção à liberdade de opinião e expressão de maio de 2011 da United Nations (2011), Fue assinalou que o direito à liberdade de opinião e expressão configura-se num direito fundamental em si mesmo, atuando como um facilitador de outros direitos, incluindo os direitos econômicos, sociais e culturais, a exemplo do direito à educação, o de participar ativamente da vida cultural, desfrutando dos benefícios e progresso das ações científicas, dos direitos civis e políticos, como a liberdade de associação e reunião. O direito à liberdade de opinião e expressão, deve atuar como instrumento de estimulação e dinamização do exercício de seu direito à liberdade de opinião, facilitando a realização de diversos outros direitos (UNITED NATIONS, 2011, p. 07).

Martínez aponta que o direito à informação deve ser observado como elemento que potencialmente pode contribuir para desenvolver as condições de vida de todas pessoas. Segundo a autora o direito ao acesso à informação é a pedra angular da democracia, tendo íntima relação com os direitos humanos, sendo componente da liberdade de expressão, administração da justiça, direito à um juízo justo, protegendo o meio ambiente, auxilia no cumprimento do direito à igualdade, propicia medidas de não repetição de uma determinada violência, possibilitando ações de voto popular. A inexistência da informação, impossibilita que as pessoas possam acessar seus direitos (MARTÍNEZ, 2013, p. 56).

A Comissão Interamericana de Direitos Humanos (CIDH) compreende que o chefe de Estado deve permitir aos cidadãos o acesso à informação que está em seu poder. De tal modo, considera que o direito ao acesso à informação é considerado como ferramenta fundamental para o controle da população em relação aos atos do Estado. A CIDH propõe também que o acesso à informação é uma ferramenta crítica para o controle do funcionamento do estado, da gestão pública e da corrupção. Este direito é fundamental para evitar os abusos de funcionários públicos, como corrupção e o autoritarismo, visando, portanto, a promoção e transparência da prestação de

contas. Livre acesso à informação, também merece ser reconhecido como um meio para o desenvolvimento do sistema democrático participativo, onde os cidadãos possam exercer adequadamente todos os direitos políticos, favorecendo o amplo debate sobre o progresso e as dificuldades de realizações das diferentes autoridades. É apenas através do acesso a informações de controle do Estado que os cidadãos podem ter conhecimento se as obrigações do Estado estão sendo cumpridas e realizadas de forma apropriada. Assim, o acesso à informação tem função instrumental e essencial de informar os Direitos e as formas, possibilidades, e caminhos existentes para protegê-los (2010, p. 02).

Para que seja garantido o pleno e efetivo direito ao acesso à informação, o governo estatal deve caminhar por diversos princípios, como o princípio da máxima divulgação. Este princípio ordena a criação de um regime legal visando desenvolver a transparência para o acesso à informação como regra geral. Do princípio da máxima divulgação derivam-se alguns pontos que merecem ser observados: 1) o direito ao acesso à informação deve ser submetido ao regime limitado de excepcionalidades, devendo ser interpretado de maneira totalmente restritiva, que desenvolva o favorecimento ao direito de acesso à informação; 2) toda decisão, positiva ou negativa deve ser motivada e fundamentada, incidindo dessa forma a obrigação do Estado provar que a informação não pode ser eventualmente revelada; e 3) mesmo quando houver dúvidas ou até mesmo ausência de previsão legal, o Estado deve primar pelo direito ao acesso à informação. Ainda nas esferas principiológicas, é necessário tocar no princípio da boa-fé que resulta na interpretação da lei de forma a cobrir os propósitos do acesso à informação, garantido aplicação estrita da lei, fornecendo todos os meios que se fizerem necessários para a promoção de uma cultura da transparência. Segundo a Comissão Interamericana de Direitos Humanos (2010), é por meio da cultura da transparência que a gestão pública pode desenvolver seus atos com diligência, profissionalismo e lealdade institucional, de modo que no curso do desenvolvimento das ações estatais essas possam satisfazer interesse geral (COMISSÃO INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS, 2010, p. 04-06).

O direito à informação, portanto, deve ser considerado como um direito humano universal, onde toda pessoa tem direito de acessar e divulgar livremente informação de maneira em que a sociedade possa ter livre acesso, podendo encontrar, acessar e valorar a informação da forma que lhe convier. Neste contexto, deve ser percebido

que os cidadãos têm o direito ao compartilhamento de informações, bem como acesso aos compartilhamentos, de tal modo que esses direitos devem ser garantidos e tutelados simultaneamente pelo Estado. Neste sentido é importante mencionar que o direito à informação gera obrigações para todas as entidades públicas, sejam autônomas ou governamentais, vinculando todos aqueles que têm funções públicas e prestam serviços públicos em nome do Estado a garantir o acesso à informação devendo esta ser apresentada em prazo razoável (2010, p. 02). Ou seja, é dever do Estado, em suas mais variadas camadas, apresentar informações aos cidadãos para que estes possam exercer plenamente e livremente seu direito ao acesso à direitos variados. Sendo que é dever do Estado apresentar proativamente as informações, ainda que não haja qualquer procura, visto que somente após a apresentação de informações, os cidadãos poderão se municiar para desenvolver os atos típicos da cidadania. Portanto, o direto ao acesso à informação, é característica sine qua non, ou seja, sem a qual não é possível imaginar o desenvolvimento da democracia, uma vez que é imprescindível para a plena implementação desta. Por fim, a não apresentação da informação por parte dos órgãos estatais, seja através de pedidos ou independentemente destes, afeta diretamente a democracia, o Estado Democrático de Direito, bem como toda a amplitude de direitos humanos já consagrados pelos Estados, uma vez que a informação é pilar do exercício de todos eles, sendo impossível pensar em qualquer direito, sem atrela-lo ao direito ao acesso à informação.

5.3.5 Direito à Informação no Brasil

A Constituição da República brasileira, no artigo 5°, inciso XIV, traz em seu texto que é assegurado a todos o acesso à informação sendo possível resguardar o sigilo da fonte quando necessário ao exercício profissional. O inciso XXXIII narra que todos devem ter direito a receber dos órgãos públicos informações de seu interesse particular, ou de interesse coletivo ou geral, e que estas serão prestadas no prazo da lei, sob pena de responsabilidade, ressalvadas aquelas cujo sigilo seja imprescindível à segurança da sociedade e do Estado. No artigo 220, a Constituição assegura a livre manifestação do pensamento, a criação, a expressão e a informação, sob qualquer forma, processo ou veículo não devendo sofrer qualquer restrição corroborando assim normas internacionais às quais o Brasil é signatário.

O direito à informação tem características de normas consagradoras de um direito subjetivo e dever objetivo. Primeiro porque é direito do cidadão se manter informado a respeito dos atos do Estado e segundo pois é dever estatal organizar e coordenar o sistema de informações que sejam capazes de atingir toda a população. Países democráticos, portanto, têm investido no desenvolvimento do acesso às informações públicas, desenvolvendo medidas que facilitem a disponibilização, assegurando o acesso pela sociedade.

A Declaração de Atlanta (CARTER CENTER, 2008), versou pontualmente sobre o desenvolvimento da garantia ao acesso à informação definindo que os estados democráticos têm a obrigação de implementar mecanismos e estratégias para a facilitação do acesso, bem como devem garantir o livre fluxo das informações e ideias, sendo imprescindível que os órgãos públicos tenham consciência de que não detêm as informações para eles próprios, mas sim em nome do povo. Deste modo, deve-se ser observado o princípio da máxima divulgação, ou seja, deve-se presumir que todas as informações mantidas por órgãos públicos devem ficar sujeitas à revelação, salvo se houve justificativa contrária em nome do interesse público (LOVATTO BARROS; BARROS DE BARROS, 2017, p. 164 - 165). O conteúdo contido na declaração, além de reiterar o status ao acesso à informação como direito fundamental, inova ao mencionar que a falta do acesso à informação cria desproporcionais prejuízos aos pobres, mulheres e demais comunidades que comumente vivem de modo vulnerável e marginalizado, dizendo ainda que o acesso à informação é fundamental para desenvolver a dignidade humana, equidade e paz com justiça. Neste cenário pontua-se que o direito ao acesso à comunicação e informação em saúde é tema afeto à transparência, uma vez que está intimamente ligado à geração de conteúdos que, uma vez disponibilizados aos cidadãos, pode promover a conscientização pública sobre o direito à Saúde.

5.3.6 A transparência da informação

No Brasil o tema afeto ao direito ao acesso à informações, bem como à transparência, é de extremo valor. É de comum conhecimento que na história moderna de nosso país, tais direitos foram duramente perseguidos, principalmente após a década dos anos 60 com a chegada da Ditadura Militar que persistiu por um longo

período de 21 anos. Naquela época, principalmente após da apresentação do Ato Institucional nº 5 (AI-5), as publicações contendo informações importantes para conscientização pública passaram a ser duramente vigiadas pelo governo, cerceando assim as vozes dos meios de comunicação, fossem eles governamentais ou não. Com a abertura do país após o término da desarrazoada Ditadura Militar, novos ventos sopraram sobre o Brasil, trazendo um espírito de renovação aos sistemas comunicacionais, assegurando de forma constitucional o direito ao acesso à informação e a livre manifestação da expressão do pensamento de modo transparente.

A transparência designa, literalmente, a propriedade de um corpo que se deixa atravessar pela luz e permite distinguir, através de sua espessura, os objetos que se encontram atrás. Mas a transparência é suscetível a graduação da visibilidade que esta permite. Um corpo pode ser realmente transparente, ou seja, límpido e fazer aparecer com nitidez os objetos que recobre, ou somente translúcido, se ele não permite, ainda que seja permeável à luz, distinguir nitidamente esses objetos, ou ainda diáfano, se a luz que ele deixa filtrar não permite distinguir sequer a forma desses objetos (CHEVALIER, 1998). Por extensão, a transparência designará o que se deixa alcançar, o que pode ser visto e conhecido por todos e o que exprime a verdade sem alterá-la (JARDIM, 1999, p. 51).

Falar de transparência administrativa, por sua vez, significa inferir que atrás do invólucro formal de uma instituição se perfilam relações concretas entre indivíduos e grupos percebidos pelo observador. A Constituição da República apelidada carinhosamente de Constituição Cidadã, tendo plena consciência que o acesso à informação e a livre manifestação da expressão do pensamento, constituem pilares importantes para sedimentar a cidadania, a democracia e o próprio Estado de Direito, protegeu e fortaleceu os referidos direitos de acesso à informação e importância da transparência. Muito embora esse trabalho seja voltado às informações voltadas ao Direito à Saúde, é necessário perceber que todo arcabouço legal desenvolvido no pós-Constituição sobre o Direito ao acesso à informação não é específico sobre a temática da saúde, portanto, há a necessidade de que as legislações sejam analisadas e refletidas de forma mais ampla para que seja possível fazer emergir tal direito. Atentando-se para este aspecto, a Lei da Transparência, nº 12.527 de 2011, regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º estabelecendo que todos

têm direito a receber, dos órgãos públicos, informações de seu interesse particular, ou de interesse coletivo ou geral, que serão prestadas no prazo da lei, sob pena de responsabilidade, ressalvadas aquelas cujo sigilo seja imprescindível à segurança da sociedade e do Estado.

Em relação à Lei que regulamenta o acesso à informações, é necessário dizer que ela é a concretização de um grande marco no cenário brasileiro, ampliando ainda mais as possibilidades de acesso ao referido direito e vinculando os órgãos públicos integrantes da administração. Cabe, portanto, aos órgãos e entidades do poder público a gestão transparente da informação, propiciando amplo acesso a ela e sua divulgação, proteção da informação, garantindo-se sua disponibilidade, autenticidade e integridade, por fim a proteção da informação sigilosa e da informação pessoal, observada a sua disponibilidade, autenticidade, integridade e eventual restrição de acesso. A lei determina que o acesso a informações públicas deverá ser assegurado mediante criação de serviço de informações ao cidadão, em local com condições apropriadas para atender e orientar o público quanto ao acesso a informações e incentivando a participação popular. Determina ainda que o Estado deve garantir o direito de acesso à informação, mediante procedimentos objetivos e ágeis, de forma transparente, clara e em linguagem de fácil compreensão. Independentemente de requerimentos, a divulgação da informação deve estar em local de fácil acesso, no âmbito de suas competências, de informações de interesse coletivo ou geral por eles produzidas ou custodiadas. Por fim, dentre os destaques da lei, é importante ressaltar que o Estado não poderá negar acesso à informação necessária à tutela judicial ou administrativa de direitos fundamentais.

Mais recentemente, no evento de lançamento do novo Portal da Transparência do Governo Federal (28/06/2018), o Ministro da Controladoria-Geral da União, Wagner Rosário, ressaltou que a transparência não é somente um direito do cidadão, mas uma política pública que constitui um princípio democrático. A transparência previne problemas e melhora os governos otimizando a participação da sociedade. É essencial que o cidadão saiba o que está sendo feito com o poder que dele emana, com a destinação do dinheiro arrecadado por meio dos impostos. Não basta publicar as informações. É preciso engajar, estimular o uso e promover o saber, porque a transparência como política gera grandes resultados.

5.3.7 Comunicação e Informação como Fundamentos ao Direito à Saúde

Observado que o direito à comunicação e informação receberam o status de direitos humanos, logo devemos compreender que eles são direitos fundamentais, que se fazem imprescindíveis ao desenvolvimento das sociedades democráticas. Pensar no direito à comunicação e no direito à informação, traz ênfase às liberdades de expressão, opinião, enfocando a democratização dos meios de comunicação e participação da população de forma mais justa e igualitária (PINHEIRO E LOFÊGO, 2016, p. 02).

Questões ligadas à comunicação e informação ganharam ainda maior relevância na metade do século XX, quando a Declaração Universal dos Direitos do Homem, trouxe em seu artigo nº 19 a garantia à liberdade de opinião e expressão. Todo ser humano tem direito à liberdade de opinião e expressão. Este direito inclui a liberdade de, sem interferência, ter opiniões e procurar, receber e transmitir informações e ideias por quaisquer meios e independentemente de fronteiras (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS). Ao considerarmos que uma opinião pública esclarecida e uma cooperação ativa da parte do público são de uma importância capital para o melhoramento da saúde dos povos, torna-se inerente aceitar que comunicação e informação são partes integrantes ao direito à saúde, e se faz imprescindível para seu pleno desenvolvimento.

A Organização Mundial da Saúde expressa em seu artigo 2º, alínea letra 'q', que os Estados devem fornecer informações, pareceres e assistência no domínio da saúde. A comunicação pública pode ser apresentada em forma de ações informativas, consultas de opinião e práticas de interlocução em qualquer âmbito, postas em marcha por meio do emprego de recursos públicos, mediante processos decisórios transparentes, inclusivos e abertos ao acompanhamento, críticas e apelações da sociedade civil e à fiscalização regular dos órgãos de controle do Estado. Quanto às suas finalidades, a comunicação pública existe para promover o bem comum e o interesse público, sem incorrer, ainda que indiretamente, na promoção pessoal, partidária (do partido do governo), religiosa ou econômica de qualquer pessoa, grupo, família, empresa, igreja ou associação privada (BUCCI, 2015, p . 69). Neste sentido, Araújo e Cardoso (2007), afirmam que não pode ser aceito que a comunicação no campo da saúde seja observada como numa empresa comercial, uma vez que a

saúde não se dissocia da noção de direito, devendo ser dirigida aos cidadãos, objetivando-se o aperfeiçoamento do sistema de saúde em todas as suas dimensões (2007, p. 61).

Quando atentamos para a Lei 8.080 de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, encontramos por sete vezes o verbete "informação / informações". Contudo, ainda que este verbete apareça tão poucas vezes no corpo da lei, a importância da informação/comunicação para o desenvolvimento do sistema de saúde brasileiro é incontestável. A primeira aparição do verbete 'informação" se encontra no Capítulo I da Lei 8.080 em seu artigo 6°, § 3°, que aborda a saúde do trabalhador. O inciso V pressupõe "informação ao trabalhador e à sua respectiva entidade sindical e às empresas sobre os riscos de acidentes de trabalho, doença profissional e do trabalho, bem como os resultados de fiscalizações, avaliações ambientais e exames de saúde, de admissão, periódicos e de demissão, respeitados os preceitos da ética profissional". Neste dispositivo é perceptível a instrumentalização da preocupação do legislador com o ambiente laboral, assim como com a condição e organização do trabalho, visando mitigar os riscos de acidentes de trabalho, doença profissional e do trabalho.

A segunda e terceira aparição do verbete 'informação" na Lei 8.080 encontrase no capítulo II, dos princípios e diretrizes, artigo 7°, inciso V e VI, e afirma que "as ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal" e obedecem à vários princípios incluindo o direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde e a divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário. A Constituição da República no Artigo 5°, inciso XIV e XXXIII, como já demonstrado, assegura a todos o direito ao acesso à informação, bem como o direito de receber dos órgãos públicos informações de seu interesse particular, coletivo ou geral. Visando reforçar o direito já posto, o legislador infraconstitucional desejou explicitar o referido direito ao acesso à informação no campo da Saúde, minimizando a resistência em fornecer-se dados e informações sob pretexto da "ética profissional" ou alegação de "sigilo profissional ou de prontuário".

A quarta aparição do verbete 'informação" na Lei 8.080 encontra-se no capitulo IV, das atribuições comuns das unidades federativas, artigo 15, inciso IV que diz que pressupõe a organização e coordenação do sistema de informação de saúde. No contexto do artigo 15, inciso IV, a informação tem característica relacionada à geração de dados para o desenvolvimento de planejamento e orçamento, política de saúde, plano de saúde e planejamento estratégico que são tratados em outros dispositivos da Lei (SANTOS; CARVALHO, 2018, p. 251).

A quinta aparição do verbete 'informação" na Lei 8.080 encontra-se no § 3º do Artigo 19-J, que está localizado no Capítulo VII, indicando que os serviços de saúde do SUS, ficam obrigados a manter, em local visível de suas dependências, aviso informando sobre o direito acompanhamento durante o trabalho de parto, parto e pósparto imediato. A sexta aparição se encontra no inciso I do § 1º do Artigo 19-R, que está localizado no Capítulo VIII, referindo-se à assistência terapêutica e da incorporação de tecnologia em saúde, e se refere à necessidade de que sejam geradas informações suficientes através do relatório da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde, devendo conter as evidências científicas sobre a eficácia, a acurácia, a efetividade e a segurança do medicamento, produto ou procedimento objeto do processo, acatadas pelo órgão competente para o registro ou a autorização de uso, bem como a avaliação econômica comparativa dos benefícios e dos custos em relação às tecnologias já incorporadas, inclusive no que se refere aos atendimentos domiciliar, ambulatorial ou hospitalar, quando cabível.

Por fim, a sétima aparição do verbete 'informação" na Lei 8.080 encontra-se no Artigo 47, que atesta que o "Ministério da Saúde, em articulação com os níveis estaduais e municipais do Sistema Único de Saúde (SUS), organizará, no prazo de dois anos, um sistema nacional de informações em saúde, integrado em todo o território nacional, abrangendo questões epidemiológicas e de prestação de serviços".

Aqui, é importante ressaltar a criação do DATASUS através do Decreto 4.194/2002, que prevê objetivos de:

I. fomentar, regulamentar e avaliar as ações de informatização do SUS, direcionadas para a manutenção e desenvolvimento do sistema de informações em saúde e dos sistemas internos de gestão do Ministério;

- II. desenvolver, pesquisar e incorporar tecnologias de informática que possibilitem a implementação de sistemas e a disseminação de informações necessárias às ações de saúde;
- III. definir padrões, diretrizes, normas e procedimentos para transferência de informações e contratação de bens e serviços de informática no âmbito dos órgãos e entidades do Ministério;
- IV. definir padrões para a captação e transferência de informações em saúde. visando à integração operacional das bases de dados e dos sistemas desenvolvidos e implantados no âmbito do SUS;
- V. manter o acervo das bases de dados necessárias ao sistema de informações em saúde e aos sistemas internos de gestão institucional;
- VI. assegurar aos gestores do SUS e órgãos congêneres o acesso aos serviços de informática e bases de dados, mantidos pelo Ministério;
- VII. definir programas de cooperação técnica com entidades de pesquisa e ensino para prospecção e transferência de tecnologia e metodologias de informação e informática em saúde;
- VIII. apoiar Estados, Municípios e o Distrito Federal, na informatização das atividades do SUS; e
- IX. coordenar a implementação do sistema nacional de informação em saúde, nos termos da legislação vigente (DEPARTAMENTO DE INFORMÁTICA DO SUS, 2002, p. 08).

É necessário ressaltar também que a informação sobre temas afetos à saúde se encontram no ordenamento jurídico de forma estratégica para o desenvolvimento da promoção, proteção e recuperação da saúde. Neste cenário, o acesso à informação, conforme indicam Silva, Cruz e Melo (2007), tem objetivo de ampliar a capacidade de argumentação dos sujeitos políticos coletivos nos processos decisórios. Segundo os autores a democratização e a qualidade da comunicação e informação fazem parte da luta diária da população brasileira para caminhar em busca de um país cada vez mais igualitário que propicie à todos condições dignas de vida. A informação sozinha não é suficiente para emancipação e para apropriação da informação e comunicação em saúde, mas contribui para ampliar a capacidade de argumentação dos sujeitos políticos quando partem em defesa de seus interesses. Por este motivo, a comunicação e informação em saúde se fazem imprescindíveis ao desenvolvimento da democracia, bem como ao acesso aos processos de promoção, proteção e recuperação da saúde no Estado brasileiro.

5.3.8 Comunicação em Saúde

Araújo e Cardoso (2007, p. 19) reportam que são encontradas nas instituições de saúde, diversas atividades que se caracterizam como de comunicação. Três delas aparecem com maior frequência referindo-se à: 1) gestão de imagem pública da instituição (responsabilidade das assessorias de comunicação); 2) divulgação científica (disseminação em nível amplo e leigo dos conhecimentos científicos); e 3) comunicação organizacional (processos internos, organizações de produção, circulação e apropriação da informação). Teixeira, amplia este conceito, afirmando que a Comunicação em Saúde inclui mensagens que podem ter finalidades como educar para saúde, promover a saúde, auxiliar na criação de estratégias para lidar com as ameaças contra a saúde, atuar na prevenção de doenças, sugerir mudanças de hábitos e comportamentos, informar sobre doenças e tratamentos. Segundo o autor a comunicação é tema transversal em saúde com relevância nos mais diferentes contextos, como na relação entre técnicos e usuários do sistema de saúde, na construção de mensagens (nos serviços de saúde, famílias escolas ou locais de trabalho e comunidade), na transmissão de informações sobre riscos para a saúde em tempos de crise dentre outros (2004, p. 615).

Os processos de informação e comunicação em saúde têm importância crítica e estratégica porque podem influenciar significativamente a avaliação que os utentes fazem da qualidade dos cuidados de saúde, a adaptação psicológica à doença e os comportamentos de adesão medicamentosa e comportamental. A avaliação que os utentes fazem da qualidade dos cuidados de saúde prestados pelos técnicos em grande parte é a partir da avaliação que fizeram das competências comunicacionais dos técnicos de saúde com os quais interagiram. Os processos de adaptação psicológica às doenças também podem ser influenciados pela comunicação dos técnicos de saúde, uma vez que, quando uma pessoa adoece e procura ajuda num serviço de saúde, o controle do estresse ligado ao adoecer também pode ser influenciado positivamente pela transmissão de informação adequada (formatada ou personalizada), o que influencia, por seu turno, o modo como se confronta os sintomas da doença. Finalmente, os processos de informação e comunicação em saúde podem influenciar diretamente os comportamentos de adesão às recomendações de saúde (adesão medicamentosa e a exames para rastreio, diagnóstico e/ou controlo de doenças, bem como a medidas terapêuticas e de reabilitação), ao desenvolvimento de auto-cuidados na doença crónica e a adesão a comportamentos preventivos relevantes para reduzir riscos e para adopção de estilos de vida mais saudáveis (TEIXEIRA, 2004, p. 616).

A comunicação tem se feito presente nas práticas em saúde, sendo parte de um movimento incessante de produzir e negociar os sentidos que atribuímos às nossas experiências individuais e coletivas. Cada vez mais tem-se percebido a necessidade de presença do sistema de saúde nas mídias, particularmente para apresentar temas sobre a promoção, proteção e recuperação da saúde (CARDOSO, 2006, p. 50). Neste cenário os aspectos educacionais podem ser facilmente mediados por ações em comunicação, como por exemplo, divulgar junto à população hábitos e condutas promotores de saúde. Araújo e Cardoso (2007), no entanto, sugerem a importância dos processos de informação e comunicação em saúde incluírem conhecimentos da população criando espaços para interlocução. Um entendimento sobre o papel de determinantes sociais, econômicos e políticos é essencial para otimizar-se as estratégias para desenvolver espaços, processos e práticas que ampliem as vozes mais periféricas, sejam das comunidades discursivas, dos trabalhadores da saúde ou da população. As ações mediadas por comunicação devem permitir à população disseminar seus interesses e pontos de vista além de oferecer, de forma adequada, conhecimentos sobre seus direitos e outras informações que facilitem sua relação com as instituições e os serviços de saúde, favorecendo que o utente se aproprie e potencialize as iniciativas surgidas (ARAÚJO E CARDOSO, 2007, p. 84-85). Importante considerar também que ainda que estejamos diante de um amplo desenvolvimento tecnológico, cada vez mais difuso e veloz, o acesso às tecnologias de informação e comunicação antigas continua restrito para muitos brasileiros, dificultando o avanço da democratização do acesso às tecnologias, bem como à informação e comunicação e, consequentemente à melhores condições de saúde e educação.

Cardoso (2006) aponta que a democratização do acesso às tecnologias de comunicação, através da inclusão digital, é imprescindível para o desenvolvimento do acesso à informação, e sem isso, as desigualdades sociais se ampliam (CARDOSO, 2006, p. 53). A literacia em saúde é a capacidade para ler, compreender e lidar com informação de saúde, capacidade importante particularmente nas situações onde há desigualdades de oportunidades em relação ao acesso à Comunicação em Saúde. Baixa literacia em saúde implica na dificuldade de compreender o próprio estado de saúde e as necessidades de mudança de comportamentos, planos de tratamentos e de auto-cuidados. Nível de conhecimento baixo sobre saúde é relacionado a embaraço e medo do ridículo (TEIXEIRA, 2004, p. 618). Neste sentido o Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo

Cruz (Icict/Fiocruz), encaminhou carta aos participantes da 15ª Conferência Nacional de Saúde, ocorrida no ano de 2015, salientando a importância do desenvolvimento de estratégias para a ampliação da democracia e participação social em saúde, como maior participação do campo da saúde nos debates e nas definições das políticas relacionadas à internet. A carta abordou diversos aspectos relacionados ao tema incluindo:

- a) universalização do acesso à internet de banda larga;
- b) Marco Civil da Internet e seus princípios (neutralidade de rede, liberdade de expressão e privacidade);
- c) implementação dos canais públicos de televisão na TV digital aberta, em especial o Canal Saúde, com mecanismos e estruturas que garantam a gestão democrática e participativa da programação destes canais;
- d) controle social da mídia, com a regulamentação da publicidade para as crianças e de produtos que possam colocar a saúde em risco (tabaco, agrotóxicos, medicamentos, álcool, alimentos;
- e) elaboração de medidas de promoção e de políticas que gerem maior efetividade da Lei de Acesso à Informação (LAI), nos âmbitos federal, estadual e municipal, com garantia de orçamento específico para tal;
- f) garantia à sociedade de transparência e amplo acesso a dados nos sistemas de informação para gestão em saúde;
- g) investimento em mecanismos de comunicação mais dialógicos e participativos na produção e circulação de informação no SUS e que reconheçam a pluralidade dos/as cidadãos/as;
- h) implementação de política de fortalecimento da imagem do SUS;
- lançamento de editais conjuntos entre Ministério da Saúde e Ministério da Cultura para apoiar a promoção de diálogos sobre saúde nos territórios, a partir dos Pontos de Cultura e dos Pontos de Mídia Livre; dentre outras (FIOCRUZ, 2015).

Nardi e colaboradores (2018), narram que a Comunicação em Saúde é um dos pontos considerados como essenciais para o desenvolvimento de ações que envolvem a gestão da informação para tomada de decisão no Sistema Único de Saúde. Os processos de informação e comunicação em saúde assim como os

elementos clássicos ao entendimento das questões de saúde, devem considerar e envolver a população, os profissionais e gestores de saúde de todo país, nas tentativas de persuadir diferentes camadas da população para adoção de estilos e modos saudáveis considerados ideais no combate às doenças. É necessário perceber que a comunicação pode atuar como mediador do diálogo entre ações públicas, opinião pública, cooperando com estratégias específicas desenvolvidas por profissionais da área com a finalidade de buscar melhor esclarecimento e participação da sociedade (2018, p. 15). Sob esta perspectiva os autores (Nardi et al., 2018) descrevem a Comunicação em Saúde como o meio para transmitir para as pessoas tudo que se tem conhecimento em relação à saúde. É a forma de se levar a informação para as pessoas, sendo, portanto, um instrumento pelo qual se transmite a informação, o que a torna uma ferramenta de gestão. A comunicação permite lidar com a massa, favorecendo com que a população e os servidores entendam o funcionamento do sistema e o papel de cada um. Por meio da comunicação é possível formatar uma rede com todas as informações básicas de saúde disseminando-se entre colaboradores, equipes, supervisores, diretores e comunidade as informações de interesse para promoção, prevenção e recuperação da saúde. Além de informar a comunicação favorece o monitoramento da qualidade da saúde por meio do ato de tornar a informação pública de forma que permita que a sociedade se aproprie e se empodere com as informações em saúde. Para Nardi e colaboradores a comunicação permite o refinamento da chegada das informações de saúde tanto para os profissionais quanto para os usuários, o que, por sua vez estabelece o refinamento do diálogo e da necessária interação entre o saber saúde e o viver saúde (2018, p. 19).

Charaudeau (2016), considera a opinião pública o meio em que se constrói um saber coletivo de crença e respeito dos interesses da vida em sociedade e de seu ordenamento político. A opinião pública é fragmentada pela diversidade de grupos sociais que a compõe. Muito embora seja imprecisa, a opinião pública se manifesta cada vez que os grupos sociais têm seus interesses pessoais atingidos. O contentamento da opinião pública sobe ou desce na proporção de satisfação dos interesses coletivos, ou do sentimento de injustiça que impulsiona os movimentos de reivindicações para conquista de direitos equitativos (2016, p. 37 -38). Desta maneira é possível perceber que a comunicação em saúde tem papel fundamental no desenvolvimento da democracia e ao respeito das garantias individuais e coletivas ao

permitir o acesso à informações que ampliam o entendimento sobre direitos e deveres. A comunicação em saúde, portanto, favorece a redução do risco de doença e de outros agravos e do acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação da saúde conforme determina o artigo 196 da Constituição da República. Ou seja, a comunicação em saúde é um meio para o cumprimento da Constituição.

5.3.9 Comunicação em Saúde: Um Direito Inclusivo

O direito à informação refere-se à garantia pertencente à natureza humana, sendo um direito fundamental estampado em nossa Constituição, bem como conceito fundador no Sistema Único de Saúde, ressaltando-se, portanto, que o direito à saúde é um direito universal, ou seja, um direito de todos. Neste sentido, quando compreendemos que a comunicação e informação são bases que conduzem a população ao gozo do direito à saúde, a informação e a comunicação devem seguir o mesmo caminho da universalização do direito à saúde.

Araújo e Cardoso, narram que o acesso à informação tem sido objeto de muitas iniciativas muito embora a sua grande maioria tem-se se situado em relação às questões da transparência da gestão. Entretanto diante da exclusão digital, sugere-se que os atuais modelos de comunicação e informação não são suficientes para dar acesso completo à população a respeito de todos os direitos. Quando falamos em comunicação e informação em saúde, é importante perceber que não é possível fazer remissão tão somente aos códigos, mas também aos meios/tecnologia, às lógicas de organização da informação, aos espaços e momentos para que comunicação aconteça. Araújo e Cardoso notam que ao atribuir somente às tecnologias a responsabilidade da democratização da informação, se ignora relações de poder de que elas são palco e objeto, reproduzindo-se o equívoco da premissa desenvolvimentista da comunicação, ou seja, aquela que compreende a a industrialização como mecanismo de superação da pobreza (ARAÚJO; CARDOSO 2007, p. 62 - 63)

É incontestável que não podemos deixar de pensar no índice de exclusão digital que ainda ocorre no Brasil, contudo, ao mesmo tempo, devemos avançar velozmente para o desenvolvimento de informações e comunicações em saúde em ambiente

virtual. O Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação (Cetic.br), em pesquisa sobre o Uso das Tecnologias de Informação e Comunicação nos domicílios brasileiros (TIC-Domicílios, 2018), ao analisar indicadores dos domicílios com acesso à internet, percebeu-se que 67% da população já possui acesso à internet em seus domicílios (CETIC.BR, 2018). Considerando-se. Entretanto, que cerca de 40% da população ainda não possui acesso à internet (nem sabe o que é ambiente virtual) ressalta-se que é imprescindível que seja desenvolvida comunicação/informação em saúde não virtual. O enfoque do presente trabalho, no entanto, será tão somente no universo virtual.

Gauderer, relata que ocorreu uma mudança radical, dramática, fundamental na relação do indivíduo com sua doença e seu corpo, e esta evolução advém de progressos que a medicina fez principalmente na segunda metade século XX, visto que os conhecimentos médicos foram e estão sendo cada vez mais democratizados, tornados públicos e divulgados. Em sequência, narra que os jornais, rádios, televisões, livros e revistas, além de organizações particulares diversas, têm, de maneira séria e sistemática, esclarecido e educado a população sobre os problemas de saúde os mais diversos, ao passo que esse movimento teve origem através da exigência dos usuários do sistema de saúde e de seus familiares, bem como dos movimentos dos direitos humanos, por sua vez, uma consequência dos movimentos de democratização e igualdade entre os homens (GAUDERER. 1998, p. 63).

O direito ao acesso à informação tem raiz em sua utilidade para o exercício e cumprimento de outros direitos, como por exemplo os direitos econômicos, políticos, sociais, culturais, etc. Sob esta perspectiva é necessário compreender que o direito ao acesso à informação, é caracterizado como um dos principais pilares de um governo democrático, que envolve divulgação ou publicização dos conteúdos de interesses individuais ou coletivos, sendo pertencente também ao direito ao desenvolvimento da transparência. No mesmo tempo o direito ao acesso à informação dá condições para que as pessoas possam investigar os problemas de sua comunidade, controlar a atuação dos funcionários públicos, e participar da vida pública do Estado. O Decreto nº 591/1992, que ratificou no Brasil o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, em seu Artigo 12 aponta que:

- 1. Os Estados reconhecem o direito de toda pessoa de desfrutar o mais elevado nível possível de saúde física e mental;
- 2. As medidas que os Estados deverão adotar com o fim de assegurar o pleno exercício desse direito incluirão as medidas que se façam necessárias para assegurar:
- a) A diminuição da mortinatalidade e da mortalidade infantil, bem como o desenvolvimento é das crianças;
- b) A melhoria de todos os aspectos de higiene do trabalho e do meio ambiente:
- c) A prevenção e o tratamento das doenças epidêmicas, endêmicas, profissionais e outras, bem como a luta contra essas doenças;
- d) A criação de condições que assegurem a todos assistência médica e serviços médicos em caso de enfermidade.

Sobre essa temática, a Recomendação Geral nº 14 (UNITED NATIONS, 2000) que trata do artigo do Pacto acima citado, e traz que o acesso à informação em saúde inclui o direito de solicitar, receber e disseminar informações e ideias sobre questões relacionadas à saúde. A saúde, portanto, deve ser considerada como um direito humano fundamental e indispensável ao exercício de outros direitos humano, sendo que todos têm o direito de desfrutar do mais alto nível possível de saúde que lhe permita viver dignamente, devendo a efetividade do direito à saúde ser alcançada através de inúmeros procedimentos complementares, como a formulação de políticas de saúde, a implementação de programas de saúde preparada pela Organização Mundial da Saúde (UNITED NATIONS, 2000).

A Recomendação ainda faz a observação de que o acesso às informações não deve comprometer o direito de que os dados pessoais relacionados à saúde sejam tratados confidencialmente. Em, seguida, é mencionado que a saúde deve ser interpretada como um direito inclusivo, não somente um direito que entrega os cuidados de saúde oportunos e adequados, mas também um direito que garante todos os principais fatores determinantes da saúde, como acesso a água potável, acesso condições sanitárias adequadas, fornecimento adequado de alimentos saudáveis, nutrição adequada, moradia adequada, condições saudáveis no trabalho e no meio ambiente, e acesso à educação e informação sobre questões relacionadas a saúde (UNITED NATIONS, 2000, p. 01 - 04). Ou seja, a comunicação/informação em saúde, deve ser destinada à toda sociedade, sem poder fazer quaisquer distinções, devendo ainda ser considerado de maneira inclusiva, de tal sorte que o Estado, ao apresentar a comunicação em saúde, deve criar mecanismos para combater a ausência de acesso à informação das pessoas com baixo grau de instrução, condição financeira, dentre outras condições que oferecerem quaisquer barreiras ao acesso.

No desenvolvimento desse trabalho, a comunicação e a informação foram tratadas em alguns momentos com um dever do estado e em outros como um direito daqueles que detém a informação. A Constituição da República em seu Artigo 220, determina que a manifestação do pensamento, a criação, a expressão e a informação, sob qualquer forma, processo ou veículo não sofrerão qualquer restrição e nenhuma lei conterá dispositivo que possa constituir embaraço à plena liberdade de informação jornalística em qualquer veículo de comunicação social. Deste modo o constituinte busca garantir que a democracia seja fundamentada através dos meios de comunicação social, afastando o perigo das censuras como haviam ocorrido na época em que o país viveu em regime ditatorial.

A liberdade de informação compreende, segundo Silva (2010, p. 245), "a liberdade de informar e a liberdade de ser informado". A liberdade de informar consiste na "liberdade de manifestação do pensamento pela palavra, por escrito ou por qualquer outro meio de difusão", enquanto a liberdade de ser informado reveste-se na "prerrogativa de receber informações para o exercício das liberdades públicas" (ROTHBERG; NAPOLITANO; RESENDE, 2013, p, 111). Esta garantia de liberdade de informar no caso da comunicação/informação em saúde deve ser compreendida como liberdade e ao mesmo tempo dever do sistema de saúde. No caso da comunicação/informação em saúde, portanto, os conteúdos veiculados pelo sistema de saúde ganham dupla valoração: o poder-dever.

Encontramos o direito de se informar no Artigo 5°, inciso XIV, da Constituição da República o qual indica que é assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional, de modo que essa liberdade consiste na garantia da permissão de pesquisa e busca de informações sem sofrer quaisquer interferências do poder público. Nos casos em que a informação em bancos de dados e cadastros de qualquer caráter público trata do próprio indivíduo interessado, o Artigo 5°, inciso LXXII, da Constituição da República, além de assegurar o conhecimento da informação, dá ao indivíduo o direito de corrigila caso eventualmente haja algum erro (SVALOV, 2012, p. 62).

5.3.10 Comunicação em Saúde: Contextos de Circulação e Apropriação

Araújo e Cardoso afirmam que a capacidade de comunicar é a capacidade de contextualizar. Não havendo a percepção dos contextos em que a comunicação se realiza, haverá uma comunicação precária, com diversas consequências na prática comunicativa da Saúde. Assim sendo o acesso à informação é afetado diretamente pelo contexto por qual ele é produzido, sendo que a dificuldade de contextualização afasta as pessoas da possibilidade da apropriação dos produtos comunicacionais das instituições de saúde, sejam impressos (cartazes, folhetos, livretos, entre outros), televisivos, radiofônicos, ou veiculados em meios digitais. O acesso das pessoas à informação está garantido tanto pela oferta dos dados/conhecimentos quanto pela articulação dos contextos de circulação e apropriação (2007, p. 64). Abordagem de contextos não é um conceito novo na promoção de saúde. Os desafios crescentes para promoção de saúde e o desejo de garantir que a promoção de saúde seja inclusiva tornam essenciais os debates sobre quais contextos usar e como usá-los.

As pessoas obtêm informações de saúde de diversas fontes, além do médico, como se mostra em Choosing Health: Making Health Choices Easier (DOH 2004). Essas fontes incluem amigos, familiares e relatos de jornais e televisão, o que ainda representa uma seleção limitada de fontes. Obviamente, as fontes de informação de saúde devem ser amplas e as pessoas precisam ter acesso a uma gama variada de fontes de informação que otimizem promoção, prevenção e recuperação da saúde (CORCORAN; BONE, 2014, 109). Corcoran e Bone (2014) alegam que os contextos para a comunicação em saúde vêm ganhando mais atenção nas documentações de diretrizes sobre o tema, em âmbitos nacional e internacional. Segundo esses autores, o papel do contexto se refere a estrutura organizacional na qual a saúde pode ser criada, promovida e melhorada no contexto da vida e das rotinas diárias. Através dos contextos é possível que a promoção de saúde seja praticada em um maior e mais amplo espectro abordando o problema do "todo", em vez de partes isoladas, gerando vantagem de lidar com os problemas de saúde de maneira mais holística, ou seja, integral. Sobre os contextos é importante mencionar que todas as atividades são mutuamente auxiliares combinando de modo sinérgico para melhorar a saúde e o bem-estar de todos (2014, p. 110 – 111).

Para que haja equidade é necessário que a população tenha apropriação do conteúdo da comunicação, do contrário, a ausência de apropriação do conteúdo da comunicação se transforma tão somente em objeto de poder conforme foi mencionado anteriormente. Diante do cenário da sociedade na qual vivemos, onde são flagrantes as mais variadas desigualdades, nota-se ausência de igualdade de condição, apropriação e participação nos conteúdos da comunicação em saúde. A realidade tem apontado que, na maioria das vezes, as práticas autoritárias facultam às instituições e aos profissionais de saúde o direito ao acesso à fala, entregando à população tão somente o lugar de escuta passiva, que por vezes é incompreendida. A equidade, portanto, se mostra como um grande desafio da comunicação em saúde, tendo-se como objetivo favorecer uma maior mobilidade e interação entre as posições de centro e a periferia, ou seja entre os "lugares de interlocução", sendo conceito central nessa perspectiva o lugar que cada interlocutor ocupa no momento da comunicação (ARAÚJO; CARDOSO, 2007, p. 64 - 68).

Paes da Silva (2015), menciona que a comunicação adequada é aquela que tenta diminuir os conflitos, mal-entendidos, visando atingir objetivos definidos para a solução de problemas detectados na interação com os pacientes. Em seguida relata que muitas vezes os profissionais de Saúde esquecem que aquele paciente que se encontra sobre uma cama hospitalar ou aquele que está recebendo o tratamento, se encontra de forma dependente os serviços prestados pelo sistema de saúde, contudo, mesmo que ele se submeta aos procedimentos da Saúde e que temporariamente tenha a perda de sua autonomia, ele ainda é dono de seu corpo. Cuidar da manutenção da saúde de um usuário do sistema de saúde, não significa unicamente cuidar de seu físico, mais de sua identidade como ser humano. As dimensões psicossocial e psicobiológica de um indivíduo não são autônomas e independentes. Ou seja, o ser humano não deixa de sentir, de ficar preocupado com aquilo que é aceito ou esperado culturalmente, socialmente, quando está doente. Dessa forma o profissional da Saúde, independentemente de qual área atue, não pode considerar meramente as questões fisiológicas do usuário do sistema de saúde, pois o seu comportamento está diretamente relacionado ao que ele pensa e sente. Continua dizendo que é impossível separar o emocional do fisiológico quando tratamos de um ser humano, ao passo que a própria recuperação não depende exclusivamente de fatores bioquímicos, mas também do quanto ele se sente aceito ou rejeitado, à vontade ou constrangido, enquanto se encontra em ambientes hospitalares (2015, p. 14 - 15).

Dejours (1992) relata que o silêncio que envolve as questões de saúde, doença, vida sexual, gravidez e medicina, conduzem a população a agravar ainda mais os efeitos precários do sistema médico-sanitário. No sofrimento e na doença, usuário do sistema de saúde pode, conscientemente, recusar cuidados, evitar consultas médicas e temer eventuais hospitalizações. A ausência de comunicação informação em saúde, adequada e acessível, compromete ainda mais a relação entre usuário e sistema de saúde, fazendo com que o usuário deixe de se beneficiar de proteções sociais, como por exemplo, a gratuidade dos cuidados e assistência gratuitas. Quando o usuário do sistema de saúde deixa de acessar seus direitos referentes ao acesso à saúde por desconhecimento decorrente da ausência da ou falta de acesso comunicação/informação, temos o agravamento dos riscos e da situação da saúde do indivíduo, e em alguns casos da própria coletividade (1992, p. 35).

Melo (2007) menciona que a afirmação da autonomia, da capacidade de decidir livremente da pessoa doente, é considerada um valor ético e primordial, tendo repercussões no plano jurídico, e implicando para o médico (e demais profissionais da saúde) o dever, de antes de proceder a uma intervenção médico-cirúrgica, prestar ao doente as informações decisivas para o esclarecimento deste sobre o que parece ser tecnicamente recomendado para seu tratamento. Tal permitirá ao doente escolher entre várias terapêuticas possíveis; consentir na execução do plano terapêutico proposto pelo médico; ou ainda recusar-se a seguir a terapêutica proposta (2007, p. 71). Sob esta perspectiva se faz imperioso citar a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos que prescreve em seu Artigo 6º que:

^{1.} Qualquer intervenção médica de carácter preventivo, diagnóstico ou terapêutico só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa em causa, com base em informação adequada. Quando apropriado, o consentimento deve ser expresso e a pessoa em causa pode retirá-lo a qualquer momento e por qualquer razão, sem que daí resulte para ela qualquer desvantagem ou prejuízo;[...]

^{3.} Nos casos relativos a investigações realizadas sobre um grupo de pessoas ou uma comunidade, pode também ser necessário solicitar o acordo dos representantes legais do grupo ou da comunidade em causa. Em nenhum caso um acordo coletivo ou o consentimento de um dirigente da comunidade ou de qualquer outra autoridade deve substituir o consentimento esclarecido do indivíduo (UNESCO, 2005).

Desta maneira, a comunicação/informação em saúde se fazem imprescindíveis em todos os momentos em relação entre usuário e sistema de saúde, uma vez que sem essas, o usuário é tolhido de condições mínimas para buscar socorro se necessário, bem como consentir a execução dos procedimentos. De tal modo, a ausência ou insignificância da comunicação/informação em saúde, traz diversos prejuízos à saúde do indivíduo, bem como de toda a coletividade a qual ele está inserido. É necessário, portanto, que tenhamos a compreensão de que o dever de informar implica ao mesmo tempo no direito de ser informado, em virtude da formação da decisão do usuário. Neste contexto, a informação transferida do sistema de saúde para o usuário não pode ser compreendida exclusivamente como um negócio jurídico capaz de criar, modificar ou extinguir direitos, mas sim como um modelo para que sejam assumidas obrigações recíprocas, no qual as partes se integram transcendentalmente em uma relação jurídica, cujo o seu objeto passa a ser da maior ordem no direito pátrio, ou seja, o já mencionado direito à liberdade.

Em relação a informação a ser captada pelo usuário, esta deve-se ser apresentada segundo a percepção que este tem da realidade, sendo que a partir deste momento poderá ser alcançado o exercício do direito à liberdade e à autodeterminação das relações de saúde. Para que haja efetiva compreensão dos usuários, o consentimento não deve ser encarado como uma mera expressão formal de um conjunto de informações emanadas por uma pessoa em uma relação jurídica comum, mas antes deve-se procurar extrair a expressão do paciente no que tange ao conteúdo de sua declaração. Portanto, é necessário que o conteúdo da comunicação/informação em saúde seja adequadamente preciso e em uma linguagem clara e prática, para que usuário possa desenvolver o seu direito. A má qualidade da informação pode criar caos com graves consequências financeiras e legais (STRONG.; LEE; WANG, 1997, p, 38). Assim, deve recair sobre o sistema de saúde, o dever de muito mais que comunicar/informar, mas fazer de modo com que o usuário possa fazer uso da comunicação/informação na formação de seu conhecimento e consentimento (BORELLI, 2012, p. 115 – 124).

5.3.11 Comunicação em saúde: Direitos e Deveres dos Usuários do Sistema Único de Saúde.

Através da Portaria de Consolidação nº. 1 de 28 de setembro de 2018, o Ministério da Saúde consolidou as normas sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde, a organização e o funcionamento do Sistema Único de Saúde. Nesta consolidação, ao consultarmos o prefixo "informa", encontramos 585 menções envolvendo o aspecto informação. No Título I dos Direitos e Deveres dos Usuários a portaria indica que toda pessoa tem direito ao tratamento adequado e no tempo certo para resolver o seu problema de saúde. A portaria também menciona que é direito da pessoa ter atendimento adequado, com qualidade, no tempo certo e com garantia de continuidade do tratamento, devendo ser assegurado informações de maneira clara, objetiva, respeitosa, e compreensível quanto sobre o seu estado de saúde, listando, por um lado os direitos de:

- a) possíveis diagnósticos;
- b) diagnósticos confirmados;
- c) tipos, justificativa e riscos dos exames solicitados;
- d) resultado dos exames realizados;
- e) objetivos, riscos e benefícios de procedimentos diagnósticos, cirúrgicos, preventivos ou de tratamento;
- f) duração prevista do tratamento proposto;
- g) quanto a procedimentos diagnósticos e tratamentos invasivos ou cirúrgicos;
- h) a necessidade ou não de anestesia e seu tipo e duração;
- i) partes do corpo afetadas pelos procedimentos, instrumental a ser utilizado, efeitos colaterais, riscos ou consequências indesejáveis;
- i) duração prevista dos procedimentos e tempo de recuperação;
- k) evolução provável do problema de saúde;
- informações sobre o custo das intervenções das quais a pessoa se beneficiou;
- m) o recebimento da informação a respeito de diferentes possibilidades terapêuticas de acordo com sua condição clínica, baseado nas evidências científicas e a relação custo-benefício das alternativas de tratamento, com direito à recusa, atestado na presença de testemunha; e

 n) a não-limitação de acesso aos serviços de saúde por barreiras físicas, tecnológicas e de comunicação.

A referida portaria, por outro lado, também indica que toda pessoa tem responsabilidade para que seu tratamento e recuperação sejam adequados e sem interrupção, e para isso as pessoas deverão prestar informações apropriadas nos atendimentos, nas consultas e nas internações sobre queixas, enfermidades e hospitalizações anteriores, detalhando a história de uso de medicamentos, drogas, reações alérgicas e demais informações sobre seu estado de saúde. Devem ainda expressar se compreenderam as informações e orientações recebidas e, caso ainda tenha dúvidas, solicitar esclarecimento sobre elas. Devem também seguir o plano de tratamento proposto pelo profissional ou pela equipe de saúde responsável pelo seu cuidado, plano que deve ser compreendido e aceito pela pessoa que também é responsável pelo seu tratamento. Para isso, a pessoa ou seu cuidador deve informar ao profissional de saúde ou à equipe responsável sobre qualquer fato que ocorra em relação a sua condição de saúde. Finalmente o usuário deve assumir a responsabilidades nos casos de recusa de procedimentos, exames ou tratamentos recomendados e pelo descumprimento das orientações do profissional ou da equipe de saúde.

A portaria também estabelece que para o bem-estar geral é necessária a contribuição de todos nos serviços de saúde, evitando ruídos, uso de fumo e derivados do tabaco e bebidas alcoólicas, colaborando com a segurança e com a limpeza do ambiente. É importante também comunicar aos serviços de saúde, às ouvidorias ou à vigilância sanitária irregularidades relacionadas ao uso e à oferta de produtos e serviços que afetem a saúde em ambientes públicos e privados, bem como comunicar à autoridade sanitária local a ocorrência de caso de doença transmissível, quando a situação requerer o isolamento ou quarentena da pessoa ou quando a doença constar da relação do Ministério da Saúde.

Sendo garantido que toda pessoa tem direito à informação sobre os serviços de saúde e aos diversos mecanismos de participação, observa-se que a informação deve ser apresentada com linguagem e meios de comunicação adequados abordando-se: a) direito à saúde, o funcionamento dos serviços de saúde, e o Sistema Único de Saúde; b) os mecanismos de participação da sociedade na formulação,

acompanhamento e fiscalização das políticas públicas e da gestão do Sistema Único de Saúde; c) as ações de vigilância à saúde coletiva, compreendendo a vigilância sanitária, epidemiológica e ambiental. Por fim, deve ser observada a necessidade de a interferência do Estado nas relações e nas condições sociais, econômicas, culturais, e ambientais na situação da saúde das pessoas e da coletividade.

Considerando-se a perspectiva dos direitos e deveres, é necessário notar que para que a população possa desenvolver os seus deveres de participação ativa do sistema de saúde, antes é necessário que à ela sejam entregues as orientações que se fizerem necessárias para sua conscientização a respeito de sua própria saúde. Verificamos então que o dever do sistema de saúde de informar/comunicar precede o informar/comunicar da população, sendo que informar/comunicar a população, o sistema de saúde comete ato ilícito com dupla característica, comissivo, uma vez que deixa voluntariamente de cumprir determinação legal já estipulada, e ao mesmo tempo omissivo, caracterizado pela omissão do agir de quem tinha o dever de agir. Para gerenciar seu direito de ser informação o usuário tem previsto no Título V da Participação Social (Portaria de Consolidação nº. 1 de 28 de setembro de 2017), a garantia de que os serviços de ouvidoria do Sistema Único de Saúde têm como objetivo aprimorar o acesso, pelos cidadãos, às informações sobre o direito à saúde e ao seu exercício, além de possibilitar a avaliação permanente dos serviços de saúde, com vistas ao aprimoramento da gestão do referido sistema. É dever do Estado e do sistema de saúde, portanto, informar, sensibilizar e orientar o cidadão para que este possa exercer sua participação e o controle social dos serviços públicos de saúde com real entendimento sobre os direitos e deveres dos usuários do Sistema Único de Saúde.

5.3.12 Comunicação em Saúde: Instrumento de Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde na Fissura Labiopalatina

A valorização do conhecimento popular bem como a evolução da participação social são a base para a formulação de um conceito sobre promoção de saúde. A Organização Mundial de Saúde através da Carta de Ottawa (1986) define promoção da saúde como o processo de permitir que as pessoas aumentem o controle e melhorem sua saúde. Para alcançar um estado de completo bem-estar físico, mental

e social, um indivíduo ou grupo deve ser capaz de identificar e realizar aspirações, satisfazer necessidades e mudar ou lidar com o meio ambiente. A saúde é, portanto, vista como um recurso para a vida cotidiana, não como o objetivo de viver. A saúde é um conceito positivo, enfatizando os recursos sociais e pessoais, bem como as capacidades físicas. Portanto, a promoção da saúde não é apenas responsabilidade do setor da saúde indo além de estilos de vida saudáveis e bem-estar. Um dos principais objetivos da promoção da saúde é a ampliação da participação da comunidade na definição das questões da vida coletiva, preconizando-se a importância da igualdade, seja em relação a distribuição de bens ou de renda, assim como o acesso aos serviços produzidos pela sociedade. Compreende-se que a promoção da Saúde, portanto, refere-se ao esforço que deve ser oriundo da comunidade organizada para que se possa alcançar políticas que melhorem as condições de saúde e os programas educativos para que seja possível a ampliação, manutenção e melhoramento da saúde (CZERESNIA; FREITAS, 2009).

A proteção à saúde, é, antes de mais nada um dever do Estado que deve ser fomentada a partir da formulação de políticas voltadas para a redução de risco e a proteção de saúde. Esse direito encontra-se embutido num leque de ações do campo da Saúde, sendo que a sua concretização se dá por normas penais de tutela de bens jurídicos conexos como por exemplo vida, integridade física, ambiente e Saúde Pública, sendo que este direito é regulamentado através de normas administrativas do campo da vigilância sanitária epidemiológica e da saúde do trabalhador. Estes são deveres prestacionais do Estado, que são identificados pelas normas e políticas públicas de regulamentação e organização do Sistema Único de Saúde. Proteger pressupõe garantir acesso ao sistema e à participação da comunidade seja no processo de decisão ou no controle das ações de saúde, seja na visão individual ou nos programas de saúde pública (SARLET; FIGUEIREDO).

A recuperação da saúde, por sua vez, compreende um grupo de ações que envolvem o diagnóstico e o tratamento de doenças, acidentes e danos de toda natureza, limitação da invalidez e a reabilitação. Essas ações devem ser exercidas pelo serviço público de saúde em todos os níveis da administração principalmente em âmbitos municipais e estaduais onde deve se encontrar a maior parte dessas atividades. São ações típicas de recuperação da saúde as consultas médicas e odontológicas, os atendimentos de enfermagem, exames e diagnósticos, o regime de

internação em todos os níveis de complexidade, de forma a responder-se às necessidades básicas da população (MINISTÉRIO DA SAÚDE).

Para que possamos abordar a comunicação em saúde como instrumento de promoção, proteção e recuperação da saúde é necessário que percebamos o vínculo existente entre estas três funções e a contextualização da comunicação e saúde. No caso da Fissura Labiopalatina as informações sobre o gerenciamento desta condição devem ser oferecidas desde o período de gestação nos casos do diagnóstico prénatal da malformação. Neste contexto inicial a comunicação pode abordar primeiramente a saúde mental da mãe, pai e familiares tão logo os mesmos recebem a informação de que a criança nascerá com uma anomalia. As ações implementadas em comunicação devem servir como instrumento para melhorar a comunidade organizada, buscando-se a disseminação de conteúdos que orientem a família a respeito do tema, mencionando, principalmente, quais são as formas de tratamento, como alimentar a criança, e os serviços especializados onde os pais deverão buscar o seu atendimento.

Os materiais informativos elaborados para o momento do diagnóstico pré-natal ou para a descoberta da anomalia logo após o certamente não são destinados à pessoa com Fissura Labiopalatina, contudo, a comunicação em saúde neste momento pode ser elaborada com o objetivo de empoderamento de pais e cuidadores da pessoa com Fissura Labiopalatina, para que estes possam buscar as condições mínimas de proteção e recuperação da saúde do bebê. Quando pais e cuidadores da pessoa com Fissura Labiopalatina detém consigo informações adequadas e acessíveis a respeito da temática, eles agem como agentes para a proteção da saúde da criança pois têm chances muito melhores de encontrar um tratamento a tempo e eficaz que resulte reabilitação efetiva evitando-se ou minimizando-se agravos à saúde, seja ela física ou mental.

A Fissura Labiopalatina requer um tratamento longo e adequado e este de visar tanto a habilitação e sempre que necessário a reabilitação da pessoa com esta anomalia de forma que a atingir-se a recuperação da saúde. Recuperação da saúde certamente pressupõe as ações de promoção e proteção, visto que sem a efetivação desses direitos, muitos pais e familiares da pessoa não terão consciência e nem instrumentos para conduzir corretamente o longo processo de reabilitação. Devemos

considerar, portanto, que a comunicação em saúde antes de mais nada é um princípio que sustenta toda a estrutura do sistema de saúde, bem como do Estado, devendo estar presente em todas as ações implementadas para o desenvolvimento da Saúde da população com Fissura Labiopalatina, desde antes de seu nascimento até a completude da efetiva reabilitação.

A partir de um melhor entendimento sobre o Direito à Saúde, o SUS e a Comunicação/Informação este texto buscou fundamentar a imprescindibilidade da Comunicação em Saúde sobre as temáticas relacionadas à Fissura Labiopalatina. Um dos primeiros temas essenciais para o gerenciamento adequado desta malformação é relacionado à identificação dos centros especializados para oferecer serviços de alta complexidade para tratamento da Fissura Labiopalatina e sobre as normas e políticas que regem a oferta de serviços à esta população.

5.4 PANORAMA NORMATIVO NO BRASIL

Apesar da suntuosidade epidemiológica da Fissura Labiopalatina, a sua complexidade assim como o longo tratamento, no Brasil temos pouquíssimas diretrizes para o bom desenvolvimento do tratamento ou proteção da pessoa com esta anomalia. Visando trazer olhares mais amplos a respeito das normas em criação ou criadas sobre a Fissura Labiopalatina, vamos concentrar o foco tão somente às normas de caráter nacional.

O Conselho Nacional de Secretários de Saúde, atribui à Fissura Labiopalatina a vestimenta de atendimento de Alta Complexidade. Antes de verticalizar o tema, fazse necessário que sejam demonstradas as definições a respeito do que pode vir a ser chamada de baixa, média ou alta complexidade do atendimento do SUS:

A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. É desenvolvida por meio do exercício de práticas gerenciais e sanitárias, democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, e dirigidas a populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações. Utiliza tecnologias de elevada complexidade e baixa densidade, que devem resolver os problemas de saúde de maior freqüência e relevância em seu território. É o contato

preferencial dos usuários com os sistemas de saúde. Orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e da continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social.(...). A atenção básica tem a Saúde da Família como estratégia prioritária para sua organização de acordo com os preceitos do Sistema Único de Saúde (CONASS, 2007, p. 16).

Deste modo, a atenção básica pode ser entendida como o primeiro nível da atenção à saúde do SUS, ao passo que este nível de atenção traz o pressuposto de conter atendimentos mais simples e baratos, sendo capazes de atender a maior parte dos problemas comuns de saúde da comunidade, muito embora, a sua organização, desenvolvimento e aplicação requeira estudos de alta complexidade teórica e grande conhecimento da realidade.

Em relação à média complexidade ambulatorial, é necessário mencionar que esta é composta por ações e serviços que têm como objetivo atender os principais problemas e agravos de saúde da população, cuja complexidade da assistência, na prática clínica, exija a demanda da disponibilidade de profissionais especializados, bem como a utilização de recursos tecnológicos para o apoio lógico e tratamento. Por fim, a alta complexidade envolve os procedimentos ou o conjunto deles, que no contexto do SUS, envolvam a alta tecnologia e o alto custo, objetivando utilização de serviços qualificados integrados aos demais níveis de atenção à saúde (atenção básica e de média complexidade).

Algumas portarias do Ministério da Saúde estabelecem normas para o gerenciamento da Fissura Labiopalatina incluindo (em ordem cronológica): Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) - Ministério da Saúde (MS); SAS/MS nº 126/1993; SAS/MS nº 62/1994; SAS/MS nº 187/1998; Gabinete do Ministro (GM/MS) nº 3.762/1998; GM/MS nº 4.011/1998; MS/SAS nº 503/1999; Secretaria Executiva (SE/SAS/MS) nº 35/1999, e SAS/MS nº 718/2010

- ✓ A Portaria SAS/MS nº 126/1993, cria grupo de procedimentos na tabela do SIH/SUS, referente à pesquisa e reabilitação de lesões lábio-palatais;
- ✓ Portaria SAS/MS nº 62/1994, estabelece normas para o cadastramento de hospitais que realizam procedimentos integrados para reabilitação estéticofuncional daqueles que nascem com a malformação labiopalatina para o SUS;

- ✓ Portaria SAS/MS nº 187/1998, inclui na tabela de procedimentos do SIH/SUS o grupo de procedimentos de pacientes portadores de lesões lábio-palatais e dá outras providências;
- ✓ Portaria GM/MS nº 3.762/1998, cria grupos de procedimentos na tabela do SIH/SUS para deficientes auditivos e pacientes com lesões lábio-palatais. Republicada no DO de 9/11/98, por ter saído com incorreção no original. Alterado o art. 2º pela portaria GM/MS nº 4.011, de 14/12/98 - DO de 16/12/98.
- ✓ Portaria SAS/MS n º 503/1999, cria os grupos de procedimentos e procedimentos relacionados, para utilização exclusiva em hospitais autorizados a realizarem os procedimentos de alta complexidade em lesões lábiopalatais e deformações crânio-faciais.
- ✓ Portaria Conjunta SE/SAS/MS n º 35/1999, define que o financiamento dos procedimentos relacionados e os constantes da Portaria MS/SAS nº 503, de 3/9/99, para atender a pacientes com lesões lábiopalatais, deformados crânio-faciais, implante coclear e deficiências auditivas, serão de responsabilidade do Ministério da Saúde executados pelo Fundo de Ações Estratégicas e Compensação FAEC, estando fixado em R\$18.886.503,00 (dezoito milhões, oitocentos e oitenta e seis mil, quinhentos e três reais) anuais, alocados por Unidade Federada, conforme anexo desta Portaria. Retificada no DO de 22/10/99.
- ✓ Portaria SAS/MS n º 718/2010, que dispõe sobre a revisão dos procedimentos relacionados a craniobucomaxilofacial constantes da tabela de procedimentos, medicamentos, órteses, próteses e materiais especiais (OPM) do Sistema Único de Saúde (SUS).

Por hora, não é possível encontrar muitas leis ou outras normas específicas a respeito do tema Fissura Labiopalatina, contudo, existem movimentações na Câmara dos Deputados e Senado Federal para que sejam efetivados direitos referente às pessoas com fissuras, desta maneira, serão apresentadas algumas das movimentações mais relevantes:

✓ Lei 13.685/2018, que altera a Lei nº 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 nº 12.662, de 5 de junho de 2012, para estabelecer a notificação compulsória de malformações congênitas que foi de autoria da Deputada Federal Carmen Zanotto CIDADANIA
- ✓ Projeto de Lei PL 1.172/2015, que dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia reparadora de lábio leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos conveniados e dá outras providências, de autoria do Deputado Danrlei de Deus Hinterholz - PSD/RS. Sendo que este projeto foi encaminhado ao Senado Federal recebendo o nº 3526/2019, com relatoria do Senador Otto Alencar;
- ✓ Projeto de Lei PL 9.282/ 2017 que institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, de autoria do Deputado Pedro Uczai - PT/SC;
- ✓ Projeto de Lei PL 11.217/2018, dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou Labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência, de autoria do Deputado Domingos Neto - PSD/CE;
- ✓ Por fim, e talvez o mais relevante andamento contido no Congresso Nacional a respeito da Fissura Labiopalatina, encontra-se o Requerimento de Audiência Pública 192/2019, que pede a realização de Audiência Pública, em conjunto com a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, com a finalidade de discutir sobre a formulação de uma política nacional de reabilitação das anomalias craniofaciais e sobre a situação das pessoas com Fissura Labiopalatina no Brasil a fim acolher sugestões para a transformação do cenário futuro no tratamento de nascidos com malformação congênita.

A Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD), na Câmara dos deputados em Brasília DF, conduziu duas audiências públicas sobre o tema, sendo, no dia 2 de outubro de 2019, apresentados seminários sobre "Anomalias Craniofaciais, Fissura Labiopalatina e Fenda Palatina" e no dia 20 de novembro de 2019 sobre "Assistência à Saúde de Pessoas com Fissura Labiopalatina". Diante do cenário apresentado, acredita-se que nos próximos anos a Fissura Labiopalatina deverá ganhar relevância no ambiente legislativo federal, garantindo aos nascidos

com essa malformação oportunidades de reabilitação e reconhecimento mais concretas e adequadas.

5.5 CENTROS ESPECIALIZADOS PARA O TRATAMENTO DA FLP

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em seu site, apresenta uma projeção da população do Brasil de algo em torno de 210 (duzentos e dez) milhões de brasileiros. Se dividirmos esta população pelo índice médio de prevalência da Fissura Labiopalatina, que é estimado em 1 bebê com esta condição para cada 650 nascidos vivos (1/650), encontraremos um quadro epidemiológico de aproximadamente 323.076 (trezentas e vinte e três mil e setenta e seis) pessoas com a Fissura Labiopalatina isolada no país (210.000.000 dividido por 650). Onde estarão sendo tratados todos estes pacientes, é um questionamento frequente entre profissionais da saúde.

Se considerarmos também o impacto do tratamento (*burden of care*) nos pais, além de mais de 300 mil pacientes, teremos mais de 600 mil pessoas diretamente afetadas pelo processo reabilitador (pais e mães), o qual pode se estender ao longo de mais de 20 anos. Todo o processo reabilitador, portanto, implica em grandes transtornos vivenciados por pacientes e familiares e muitos recursos alocados, das próprias famílias e do sistema de saúde.

Para minimizar-se o impacto da fissura e do tratamento o processo de reabilitação deve ser implementado no momento mais oportuno e por uma equipe especializada a qual monitore os seus resultados fazendo ajustes às etapas e condutas sempre que possível de forma a constantemente e sistematicamente otimizar resultados e recursos. Aqui surge um dos mais profundos entraves para a reabilitação da Fissura Labiopalatina no Brasil: são poucos os centros especializados contendo equipe multidisciplinar apta a desenvolver adequadamente os procedimentos e protocolos de reabilitação.

O Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (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. Ao consultar os indicadores de habilitações para gerenciamento da Fissura Labiopalatina, do CNES, encontramos o código 0401 que se refere aos centros de tratamento de "má-formação lábio palatal". Conforme pesquisa realizada no mês de outubro do ano de 2019, foi possível localizar a existência de 30 (trinta) estabelecimentos credenciados especificamente para oferecer serviços de alta complexidade necessários para a completa e adequada reabilitação da pessoa com Fissura Labiopalatina. Além de poucos centros para um país com mais de 300 mil pacientes em constante tratamento, é possível perceber que os centros de reabilitação estão mal distribuídos em relação à dimensão de nosso país, o que dificulta o acesso ao tratamento e à informações adequadas e consequentemente tem impacto direto na reabilitação da pessoa que nasceu com Fissura Labiopalatina. Os 30 centros credenciados no CNES para gerenciamento da Fissura Labiopalatina estão listados na tabela 01, distribuídos de acordo com o estado de procedência.

Tabela 1: 30 centros de reabilitação credenciados no CNES

SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	ESTADO	REGIÃO NORTE: 01 Centro de atendimento
BA HOSPITAL SANTO ANTÓNIO CE HIAS HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN PB HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY PE IMIP PI HOSPITAL SÃO MARCOS REGIÃO CENTRO-OESTE: 04 Centros de atendimento DF SARAH BRASÍLIA MS FUNCRAF MT HOSPITAL GERAL MT HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER REGIÃO SUDESTE: 12 Centros de atendimento MG HOSPITAL DA BALEIA MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 CENTROS de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO CESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL UNIVERSITÁRIO	TO	HOSPITAL REGIONAL DE ARAGUAÍNA
CE HIAS HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN PB HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY PE IMIP PI HOSPITAL SÃO MARCOS REGIÃO CENTRO-OESTE: 04 Centros de atendimento DF SARAH BRASÍLIA MS FUNCRAF MT HOSPITAL GERAL MT HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER REGIÃO SUDESTE: 12 Centros de atendimento MG HOSPITAL DA BALEIA MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL UNIVERSITÁRIO		REGIÃO NORDESTE: 05 Centros de atendimento
PB HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY PE IMIP PI HOSPITAL SÃO MARCOS REGIÃO CENTRO-OESTE: 04 Centros de atendimento DF SARAH BRASÍLIA MS FUNCRAF MT HOSPITAL GERAL MT HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER REGIÃO SUDESTE: 12 Centros de atendimento MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL UNIVERSITÁRIO	BA	HOSPITAL SANTO ANTÔNIO
PE IMIP PI HOSPITAL SÃO MARCOS REGIÃO CENTRO-OESTE: 04 Centros de atendimento DF SARAH BRASÍLIA MS FUNCRAF MT HOSPITAL GERAL MT HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER REGIÃO SUDESTE: 12 Centros de atendimento MG HOSPITAL DA BALEIA MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL UNIVERSITÁRIO	CE	HIAS HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN
PI HOSPITAL SÃO MARCOS REGIÃO CENTRO-OESTE: 04 Centros de atendimento DF SARAH BRASÍLIA MS FUNCRAF MT HOSPITAL GERAL MT HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER REGIÃO SUDESTE: 12 Centros de atendimento MG HOSPITAL DA BALEIA MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	РВ	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY
REGIÃO CENTRO-OESTE: 04 Centros de atendimento DF SARAH BRASÍLIA MS FUNCRAF MT HOSPITAL GERAL MT HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER REGIÃO SUDESTE: 12 Centros de atendimento MG HOSPITAL DA BALEIA MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	PE	IMIP
DF SARAH BRASÍLIA MS FUNCRAF MT HOSPITAL GERAL MT HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER REGIÃO SUDESTE: 12 Centros de atendimento MG HOSPITAL DA BALEIA MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	PI	HOSPITAL SÃO MARCOS
MS FUNCRAF MT HOSPITAL GERAL MT HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER REGIÃO SUDESTE: 12 Centros de atendimento MG HOSPITAL DA BALEIA MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO		REGIÃO CENTRO-OESTE: 04 Centros de atendimento
MT HOSPITAL GERAL MT HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER REGIÃO SUDESTE: 12 Centros de atendimento MG HOSPITAL DA BALEIA MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL UNIVERSITÁRIO	DF	SARAH BRASÍLIA
REGIÃO SUDESTE: 12 Centros de atendimento MG HOSPITAL DA BALEIA MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	MS	FUNCRAF
REGIÃO SUDESTE: 12 Centros de atendimento MG HOSPITAL DA BALEIA MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL UNIVERSITÁRIO	MT	HOSPITAL GERAL
MG HOSPITAL DA BALEIA MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	MT	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER
MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO		REGIÃO SUDESTE: 12 Centros de atendimento
RJ SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	MG	HOSPITAL DA BALEIA
SP FUNCRAF ITAPETININGA SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	MG	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO
SP FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	RJ	SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO
SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	SP	FUNCRAF ITAPETININGA
SP HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	SP	FUNCRAF SÃO BERNARDO DO CAMPO
SP HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	SP	HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO
SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	SP	HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO
SP SANTA CASA DE ARARAQUARA SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	SP	HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU
SP SANTA CASA DE PIRACICABA SP SOBRAPAR CAMPINAS REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	SP	HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO
REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	SP	SANTA CASA DE ARARAQUARA
REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento. PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	SP	SANTA CASA DE PIRACICABA
PR HOSPITAL DO TRABALHADOR PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	SP	SOBRAPAR CAMPINAS
PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO		REGIÃO SUL: 08 Centros de atendimento.
RS HOSPITAL BRUNO BORN RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	PR	HOSPITAL DO TRABALHADOR
RS HOSPITAL DO CIRCULO RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	PR	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ
RS HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	RS	HOSPITAL BRUNO BORN
RS HOSPITAL UNIVERSITÁRIO SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	RS	HOSPITAL DO CIRCULO
SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	RS	HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SÁ
	RS	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
	SC	HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO
SC HOSPITAL REGIONAL HANS DIETER SCHMIDT	SC	HOSPITAL REGIONAL HANS DIETER SCHMIDT

É de se salientar que somente o Estado de São Paulo concentra em seu território 09 (75%) dos 12 serviços cadastrados no CNES para toda a Região Sudeste, sendo esta uma quantidade superior à observada para toda a Região Sul, que 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 existentes no pais para reabilitação da Fissura Labiopalatina.

Salienta-se aqui que o tratamento destinado à reabilitação da Fissura Labiopalatina, exige longos anos de compromisso e dedicação da pessoa com fissura e seus familiares, uma vez que o tratamento se inicia logo ao nascimento e pode prolongar-se por mais de 20 anos. Desta maneira, somente uma distribuição equitativa dos serviços de saúde habilitados e credenciados para os cuidados da pessoa com fissura pode garantir um tratamento adequado minimizando sequelas e otimizando resultados. No atual cenário, muitos pacientes encontram grandes dificuldade ao acesso ao tratamento, seja por questões da distância geográfica, questões financeiras, familiares, e mesmo falta de informações adequadas.

5.6 HOSPITAIS DE ENSINO

Laprega (2015), apresenta a história dos hospitais de ensino em nosso país fomentando uma melhor compreensão do papel destas Instituições no curso do desenvolvimento do sistema de saúde brasileiro. Segundo o autor, em fevereiro de 1808, D. João criou na Bahia a primeira escola médica de nosso país, sendo que até aquele momento, os médicos que atuavam em nosso país eram estrangeiros, sendo em sua maioria eram formados na península ibérica. Até 1815, todas as aulas da escola médica eram ministradas no Hospital Real Militar, sendo que após esse período as aulas passaram a ser transmitidas no Hospital de Misericórdia, uma tradição mantida através dos séculos, que perdurou até o século XX. No ano de 1808 foi criada a Escola Anatômica, cirúrgica e Médica do Rio de Janeiro, que mais tarde, em 1813 se transformaria na Academia Médico-Cirúrgica, também instalada no Hospital de Misericórdia, que por sua vez em 1832 foram transformadas nas Faculdades de Medicina do Rio de Janeiro e da Bahia. Por quase 150 anos, portanto, as Santas Casas de Misericórdia funcionaram como hospitais de ensino. Já no século XX, entre

os anos de 1930 e 1965, foram criadas 28 (vinte e oito) escolas, sendo que na sua maioria eram ligadas ao governo federal, sendo que neste mesmo período foram inauguradas 10 (dez) escolas particulares, iniciando os investimentos privados na formação e educação médica no país. Nos anos compreendidos entre 1966 e 1970, houve um aumento de aproximadamente 75% no número de escolas médicas, com concentração nas regiões Sudeste e Sul, sendo 83% delas da iniciativa privada. Já nos anos compreendidos entre 1971 e 1983, houve a diminuição da fundação de novas escolas, sendo cada vez mais desacelerado o ritmo de fundação (2015, p. 93 – 94).

A revogada Portaria 1702/2004 (GM/MS), mencionava que Hospitais de Ensino eram constituídos por um espaço de referência da atenção à saúde para alta complexidade, para formação de profissionais de saúde. Ocorre que essa portaria foi revogada pela Portaria 3410/2013 (GM/MS) que estabeleceu as diretrizes para a contratualização de hospitais no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), em consonância com a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP). A Portaria 3410/2013 ampliou a abrangência do ensino para a Rede de Atenção à Saúde (RAS), sendo este um dever do Ministério da Saúde (MS), e determinou que o MS deveria estimular, apoiar e financiar o desenvolvimento de pesquisa nos hospitais, em parceria com instituições de ensino e outras instâncias de governo (Art. 4º, VIII e X). A referida Portaria, logo em seguida no Art. 6º, III, determinou que são responsabilidades dos hospitais o ensino e pesquisa. Portanto, essa portaria ampliou a reponsabilidade de ensino à toda Rede de Atenção à Saúde, não se concentrando tão somente nos espaços de referência da atenção à saúde para alta complexidade, conforme apregoava a Portaria anterior, nº 1702/2004 de origem GM/MS.

Em 2015 surgiu a Portaria nº 285/2015, de origem MS/GM/MEC, que teve como escopo redefinir o programa de certificação de hospital de ensino, sendo esta uma Portaria Interministerial (Ministério da Saúde e Ministério da Educação) sobre a qual nos debruçamos para compreender o processo de certificação dos Hospitais de Ensino no Brasil. Desta maneira, o Art. 3º, §1º, afirma que o processo de certificação de Hospitais de Ensino (HE) deve ser conduzido pela Comissão Interministerial de Certificação, instância colegiada, de natureza deliberativa, constituída de forma paritária entre o Ministério da Saúde e o Ministério da Educação. Entretanto, o Art. 3º, §2º, determina que a coordenação da operacionalização dos trabalhos no processo

de certificação dos HEs, ficará a cargo do Ministério da Saúde, por intermédio do Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Essa Portaria Interministerial, considerou:

- a) o Art. 207 da Constituição Federal, que dispõe sobre a autonomia universitária e estabelece o princípio da indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão;
- a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências;
- c) a Lei nº 12.871, de 22 de outubro de 2013, que institui o Programa Mais Médicos, altera as Leis nº 8.745, de 9 de dezembro de 1993, e nº 6.932, de 7 de julho de 1981;
- d) o Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que regulamenta a Lei nº 8.080, de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde (SUS), o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa;
- e) a Portaria nº 3.432, de 12 de agosto de 1998, que estabelece critérios de classificação para as Unidades de Tratamento Intensivo (UTI);
- f) a Portaria nº 4.279/2010 GM/MS, que estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) no âmbito do SUS;
- g) a Portaria nº 3.390/2013 GM/MS, que institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do SUS, estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar da RAS;
- h) a Portaria nº 3.410/2013 GM/MS, que estabelece as diretrizes para a contratualização de hospitais no âmbito do SUS em consonância com a PNHOSP;
- i) a Portaria nº 142/2014 GM/MS, que institui, no âmbito SUS, o Incentivo de Qualificação da Gestão Hospitalar (IGH), de que trata a Portaria nº 3.410/GM/MS, de 30 de dezembro de 2013, que estabelece as diretrizes para a contratualização de hospitais no âmbito do SUS, em consonância com a PNHOSP;

- j) a Portaria nº 2.839/2014 GM/MS, que prorroga os prazos estabelecidos nos termos do art. 38 da Portaria nº 3.410/GM/MS, de 2013, e do parágrafo único do art. 15 da Portaria nº 142/GM/MS, de 2014;
- k) as resoluções do Conselho Nacional de Educação (CNE), que tratam das diretrizes curriculares dos cursos da área da saúde;
- a necessidade de aprimoramento e intensificação da integração ensinoserviço na área da saúde;
- m) que todos os espaços de produção de ações e serviços de saúde no âmbito do SUS devem constituir campo de prática para o ensino, pesquisa e incorporação tecnológica baseada em evidências; e por fim,
- n) que todos os espaços de produção de ações e serviços de saúde no âmbito do SUS devem constituir campo de prática para o ensino, pesquisa e incorporação tecnológica baseada em evidências.

Apresentar as considerações a respeito da certificação dos Hospitais de Ensino, é fundamental para que seja possível criar a percepção da íntima ligação destes com os princípios do Sistema Único de Saúde. Vale dizer que para fins da Portaria 285/2015, o seu artigo 2º, I, considera que Hospitais de Ensino (HE) são estabelecimentos de saúde que pertencem ou são conveniados à uma Instituição de Ensino Superior (IES), pública ou privada, que serve de campo para a prática de atividades de ensino na área da saúde e que sejam certificados. O Art. 2º da Portaria 285/2015 também apresenta conceitos relevantes sobre Hospitais de Ensino, considerando:

- a) hospital geral como estabelecimento hospitalar destinado à prestação de assistência à saúde na modalidade de internação em pelo menos duas especialidades médicas básicas, quais sejam, clínica médica, pediatria, ginecologia ou obstetrícia, e cirurgia geral;
- b) hospital especializado como estabelecimento hospitalar destinado à prestação de assistência à saúde na modalidade de internação em uma única especialidade;
- c) complexo hospitalar como um conjunto de estabelecimentos hospitalares gerais ou especializados, que possuem complementariedade e interdependência de atuação, sediados ou não no mesmo local, reunidos

- sob uma administração centralizada própria, com o mesmo CNPJ desdobrado em filiais, podendo manter nomes de fantasia e número de Sistema Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES) em cada estabelecimento que o compõe;
- d) estágio curricular como procedimento didático-pedagógico que deve proporcionar ao estudante a participação em situações reais de vida e trabalho de seu meio, sendo realizada na comunidade em geral ou junto a pessoas jurídicas de direito público ou privado, sob responsabilidade e coordenação da instituição de ensino, colaborando no processo educativo;
- e) internato médico como o processo específico de formação médica voltada à formação eminentemente prática nos últimos 2 (dois) anos dos cursos de graduação em medicina, regulamentado pelas diretrizes curriculares dos cursos de medicina;
- f) residência médica como a modalidade de ensino de pós-graduação destinada a médicos, sob a forma de curso de especialização, voltada para a educação em serviço, funcionando em instituições de saúde, sob a orientação profissional;
- g) residência multiprofissional como a modalidade de ensino de pósgraduação "lato sensu", voltada para a educação em serviço e destinada a, no mínimo, 3 (três) categorias profissionais que integram a área de saúde, excetuada a categoria médica;
- h) residência profissional como a modalidade de ensino de pós-graduação "lato sensu", voltada para a educação em serviço e destinada a 1 (uma) categoria profissional específica que integra a área de saúde, excetuada a médica:
- educação permanente como a proposta político-pedagógica que coloca o cotidiano do trabalho ou da formação em constante análise, construindo-se espaços coletivos para a reflexão e avaliação de sentido dos atos produzidos no cotidiano, sendo o objeto de transformação o sujeito no processo de trabalho, orientado para melhoria da qualidade da atenção à saúde;
- j) integração ensino-serviço como o trabalho coletivo, pactuado e integrado de estudantes e professores dos cursos de formação na área da saúde com

- trabalhadores que compõem as equipes dos serviços de saúde, incluindose os gestores; e
- k) áreas prioritárias como a clínica médica, pediatria, cirurgia geral, ginecologia e obstetrícia, medicina de família e comunidade e outras de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde.

A Portaria 285/2015 tem como seus objetivos para certificação dos Hospitais de Ensino:

- a) a necessidade de garantir, de forma progressiva e planejada, a melhoria da qualidade da atenção à saúde, do ensino, da pesquisa e da gestão oferecidos pelos Hospitais de Ensino;
- b) garantir a qualidade da formação de novos profissionais de saúde e da educação permanente em saúde para os profissionais já atuantes, priorizando as áreas estratégicas do Sistema Único de Saúde;
- c) estimular a inserção da instituição na pesquisa, no desenvolvimento e na gestão de tecnologias em saúde, de acordo com as necessidades do SUS;
- d) garantir a inserção dos Hospitais de Ensino na Rede de Atenção à Saúde (RAS), com participação efetiva nas políticas prioritárias do SUS;
- e) estimular a participação dos HE nos programas e projetos que visam à ampliação da oferta de profissionais médicos no Sistema Único de Saúde;
- integrar os Hospitais de Ensino nos programas e projetos que visam à ampliação da oferta de profissionais médicos no Sistema Único de Saúde; por fim,
- g) apoiar as demandas de mudanças do perfil da formação médica ao nível de graduação e residência médica, conforme previsto no Programa Mais Médicos.

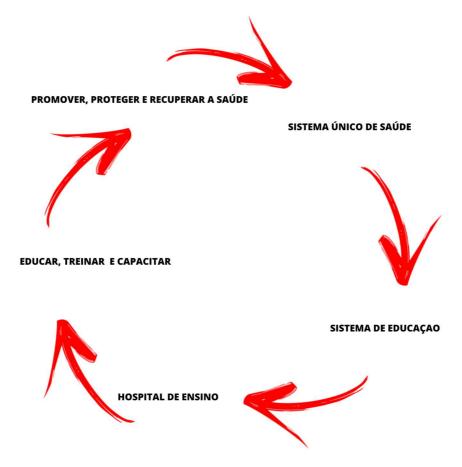


Figura 6: Ilustração do ciclo da educação e saúde nos hospitais de ensino e sociedade)

Os Hospitais de Ensino devem atuar de acordo com os fundamentos do Sistema Único de Saúde, e para que se garanta que os princípios do SUS são observados a Portaria Interministerial 285/2015, em seu Art. 5º, indica que poderão solicitar a certificação como Hospital de Ensino, os estabelecimentos hospitalares e complexos hospitalares, públicos ou privados, próprios ou conveniados à Instituição de Ensino Superior públicas ou privadas, desde que inscritos no Sistema Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES). Para certificação as Instituições devem:

- a) ser campo de prática para atividades curriculares na área da saúde, para programas de residência médica e em outras áreas profissionais da saúde;
- b) dispor de convênio, contrato formal de cooperação ou contrato organizativo entre o estabelecimento hospitalar e a IES, caso o hospital não pertença à mesma instituição que desenvolve as atividades, com implantação de mecanismos atuantes na gestão das atividades de pesquisa e ensino;

- d) possuir, no mínimo, 80 (oitenta) leitos operacionais, no caso de hospitais gerais;
- e) possuir, no mínimo, 50 (cinquenta) leitos operacionais, no caso de hospital especializado ou maternidade;
- f) prestar ações e serviços de saúde ao SUS, colocando a oferta sob regulação do gestor do SUS; e por fim,
- g) possuir instrumento contratual formal vigente com o gestor do SUS.

A Portaria ainda aponta outros requisitos específicos, incluindo a necessidade de apresentar: a) Comissão de Ética Médica e de Enfermagem; b) Comissão de Documentação Médica e Estatística; c) Comitê de Ética em Pesquisa; d) Comissão de Controle de Infecção Hospitalar; e) Comissão Interna de Prevenção de Acidentes; f) Comissão de Óbitos; g) Comissão de Revisão de Prontuários; h) Equipe Multiprofissional de Terapia Nutricional; i) Comissão de Farmácia e Terapêutica; e por fim, j) Comissão de Proteção Radiológica.

Tanto os requisitos gerais quanto os específicos para certificação têm íntima ligação ao desenvolvimento da promoção, proteção e recuperação da saúde dos utentes do sistema de saúde corroborando a premissa de que Hospitais de Ensino devem adotar os princípios, estratégias e modelos que são estipulados pelas normativas do Sistema Único de Saúde. Para que os Hospitais de Ensino possam funcionar adequadamente, portanto, deve haver interdependência entre as Instituições de Ensino Superior e o Sistema de Saúde, visto que os estabelecimentos certificados como Hospitais de Ensino, além de desenvolver papel típico da área da educação a exemplo da capacitação e treinamento do corpo técnico da área da saúde, devem ao mesmo tempo promover, proteger e recuperar a saúde da população, obedecendo os critérios e características estipuladas pelo sistema de saúde nacional.

5.6.1 Outras Portarias interministeriais recentes.

Para que seja possível encontrar as legislações afetas aos hospitais de ensino, é necessário acessar o Sistema de Legislação da Saúde (SLEGIS), que faz parte da base de dados do Ministério da Saúde. Feito o acesso, no campo onde consta Tipo de Norma, deve-se escolher: (PRI) Portaria Interministerial; no campo Data de Publicação, deve-se colocar a data de início 01 de janeiro de 2015 (foi no ano de 2015 que houve a redefinição do programa de certificação de hospitais de ensino HE) e data final usamos o dia 01 de novembro de 2019, que significa última data de pesquisa; no campo origem, deve-se usar a sigla MEC, uma vez que a portaria é realizada entre os Ministérios da Saúde e Educação.

Especificamente sobre os Hospitais de Ensino encontraremos as seguintes portarias: em ordem decrescente: a) Portaria Interministerial nº 2.302/2018, de origem MS/GM/MEC, que altera, para 30 de dezembro de 2018, o prazo fixado para validade da Certificação de Unidades Hospitalares como Hospitais de Ensino; b) Portaria Interministerial nº 482/2018, de origem MS/GM/MEC; que altera, para 7 de junho de 2018, o prazo fixado para validade da Certificação de Unidades Hospitalares como Hospitais de Ensino. c) Portaria Interministerial nº 2.213/2016, de origem MS/GM/MEC, que certifica 3 (três) unidades hospitalares como Hospitais de Ensino; d) Portaria Interministerial nº 148/2016, de origem MS/GM/MEC, que altera o prazo fixado para validade da Certificação como Hospital de Ensino; e) Portaria Interministerial nº 979/2015, de origem MS/GM/MEC, que certifica Irmandade Nossa Senhora das Mercês de Montes Claros (Montes Claros - MG) e o Hospital Universitário Mário Palmério (Uberaba - MG) como Hospitais de Ensino; e por fim, f) Portaria Interministerial nº 285/2015, de origem MS/GM/MEC, que redefine o Programa de Certificação de Hospitais de Ensino (HE).

5.6.2 Hospitais de Ensino e a Comunicação em Saúde

Abordou-se anteriormente neste trabalho que o Direito ao acesso à informação, é direito indissociável do ser humano, e em consequência, o direito em ter ou receber comunicação em saúde passa por ser parte integrante ao Direito e ter acesso à informação passa ser imprescindível para o desenvolvimento da saúde do cidadão.

Ao pesquisarmos o termo "informa" na Portaria Interministerial 285/2014 sobre os HEs, encontramos tão somente cinco aparições sendo elas:

- o estabelecimento hospitalar deverá informar os dados de identificação da(s) Instituição(ões) de Ensino Superior a que esteja vinculado à Comissão Interministerial de Certificação dos Hospitais de Ensino;
- 2) serviço de urgência e emergência: documento que comprove a implantação de Acolhimento com Classificação de Risco informando o protocolo utilizado, quando contar com Serviço de Urgência e Emergência ou Maternidade, emitido pelo Diretor do hospital;
- 3) garantia aos direitos do usuário: documento emitido pelo estabelecimento hospitalar informando: a) regras praticadas para as visitas; b) regras praticadas para acompanhantes para crianças, idosos e gestantes; e c) aos usuários, os horários praticados para a visita aos pacientes, as normas utilizadas para a permanência de acompanhantes e a política adotada para o atendimento aos casos obstétricos;
- 4) acolhimento e rede: informar o protocolo utilizado e tempos de espera para atendimento de acordo com o protocolo; e por fim
- 5) o Hospital de Ensino certificado deverá atualizar os sistemas de informação dos Ministérios da Saúde e da Educação, conforme couber ao seu escopo de trabalho, comprometendo-se especialmente com a atualização do Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde.

Apesar de abordar comunicação em saúde a portaria não estabelece nos critérios de certificação a obrigatoriedade dos Hospitais de Ensino de devolver ao público comunicação/informação em saúde, deixando de usar esse instrumento para promoção, proteção e recuperação da saúde de toda sociedade. Desta maneira, sem a obrigatoriedade de estabelecer comunicação/informação em saúde, os Hospitais de Ensino podem deixar de entregar à população em geral um direito que é fundamental ao seu próprio desenvolvimento. Neste sentido os Ministérios da Saúde e da Educação, criam gargalos que favorecem que estes estabelecimentos passem a agir de maneira comissiva e ao mesmo tempo omissiva, ao deixarem de cumprir, voluntariamente, a determinação legal já estipulada sobre o direito à informação e ao se omitirem de divulgar de forma sistemática e organizada informações adequadas e acessíveis sobres as diversas temáticas em saúde que afetam a população. Ou seja,

um olhar atento de gestores e profissionais da saúde sobre a imprescindibilidade da comunicação em todas as áreas da saúde é necessário para que não de viole os mais diversos direitos e garantias constitucionais, infraconstitucionais, bem como as legislações internacionais as quais o Brasil é signatário.

Este trabalho, além de estabelecer uma reflexão sobre a imprescindibilidade da comunicação em saúde também propôs identificar os HEs e analisar, em seus sites as comunicações em saúde em formato virtual especificamente desenvolvidas sobre a temática da Fissura Labiopalatina. Uma das primeiras dificuldades encontradas neste trabalho foi a de identificar os Hospitais de Ensino.

5.6.3 Identificação dos Hospitais de Ensino

No decorrer deste trabalho encontrou-se grande dificuldade para estabelecer a quantidade exata de Hospitais de Ensino no Brasil. Ao acessar o portal do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), em novembro de 2019, selecionouse a aba "Relatórios" e na sub-aba "Hospital de Ensino" escolheu-se "TODOS". Como resultado não foi obtida a lista de todos os HEs esperada com a busca no link ">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes.asp?VEstado=00&VTipo=E>">http://cnes



Figura 7: CNES: Relatórios hospital de ensino consulta com somatório igual a zero.

Em novembro de 2019, ao selecionar-se, entretanto, na mesma aba de "*Relatórios*", a sub-aba "*Atividade de Ensino*" e em "Estado" selecionarmos "TODOS", foram apresentadas 4 possibilidade de atividades de ensino incluindo (http://cnes2.datasus.gov.br/ Mod_Ind_Atividade_Ensino.asp?VEstado=00): Unidade universitária (N=693), Unidade Escola Superior Isolada (N=451), Unidade Auxiliar de Ensino (N=3416), e por fim, Hospital de Ensino (N=160), conforme figura abaixo.



Figura 8: CNES: Consulta: Atividade de Ensino: 160 HEs.

Como se não bastasse esse flagrante conflito já demonstrado, quando pesquisamos no Google a palavra Hospital de Ensino, surge a um indicador de acesso para o site do Ministério da Saúde, cujo endereço eletrônico, http://www.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/assistencia- hospitalar/programa-interministerial-de-certificacao-de-hospitais-de-ensino> indica que temos 202 (duzentos e dois) Hospitais de Ensino, que por sua vez nos remete novamente ao site do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde -CNES. através da consulta endereço eletrônico, link ao http://cnes2.datasus.gov.br/Mod Ind Habilitacoes Listar.asp?VTipo=5001&VListar= 1&VEstado=00&VMun=&VComp=&VContador=202&VTitulo=E> que poderemos ver a seguinte imagem.



Figura 9: CNES: Indicadores HE: 202 localizados

Entretanto ao consultar e analisar a Portaria Interministerial nº 2.302/2018, de origem MS/GM/MEC, contabilizamos apenas 201 (duzentos e um) Hospitais de Ensino, o que nos traz profunda instabilidade ao perfeito conhecimento dos dados apontados, visto que diante da grandes variáveis apontadas pelo próprio sistema do Ministério da Saúde, ficando totalmente impossível conhecer exatamente qual é a real quantidade de Hospitais de Ensino que foram certificados no país.

Visando solucionar o entrave, foi enviado ao Ministério da Educação no dia 02 de novembro de 2019, através do pedido de protocolo nº 25820008870201912, utilizando-se do Sistema Eletrônico do Serviço de Informação ao Cidadão — E-SIC, questionamentos a respeito de qual seria a quantidade exata de hospitais, e no dia 12 de novembro de 2019, tivemos resposta afirmando a existência de 160 Hospitais de Ensino, não mais 160 conforme havia sido encontrado no sistema, conforme pode-se verificar na imagem abaixo:

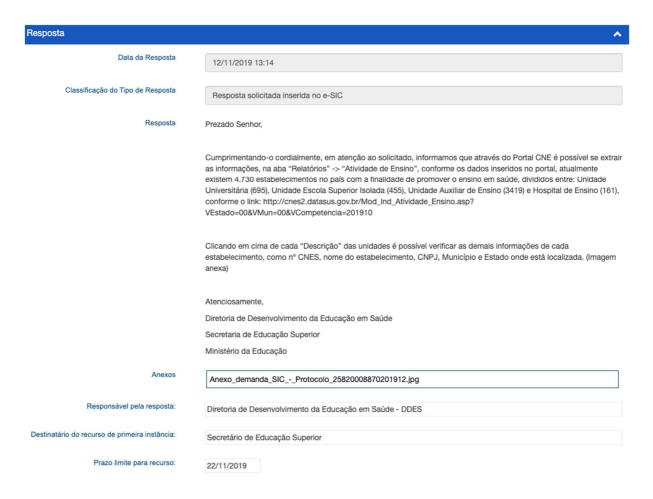


Figura 10: E-SIC: Resposta quantidade de HEs

Diante do fato de haver diversas possibilidades de consulta, bem como diversos resultados que conflitantes entre si, devido ao fato não haver quaisquer justificativas para desconsiderar a Portaria Interministerial nº 2.302/2018, de origem MS/GM/MEC, foi apresentado um recurso à resposta para que seja possível confirmar se houve de fato a exclusão de vários Hospitais de Ensino após a referida Portaria.

Dados do Recurso de 1ª Instância

Órgão Superior Destinatário MEC – Ministério da Educação

Órgão Vinculado Destinatário

Data de Abertura 12/11/2019 14:35
Prazo de Atendimento 18/11/2019
Tipo de Recurso Outros

Justificativa

Prezad@s, primeiramente agradeço a resposta, obtida, contudo ela ainda gera dúvidas ou induz ao erro. Vejam que a reposta dos senhores afirmam que temos 161 HE conforme o site do CNES, link colado na resposta anterior. Contudo o site do ministério da saúde afirma que temos 202 conforme o link http://www.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/assistencia-hospitalar/programa-interministerial-decertificacao-de-hospitais-de-ensino. Entretanto quando acessamos a Portaria Interministerial nº 2.302/2018, de origem MS/GM/MEC, contabilizamos 201 HE. Qual das informações devo aceitar como verdadeira? A do CNES, a do Site, ou da Portaria Interministerial? Desculpem a insistência, mas tudo me parece um tanto confuso! Atenciosamente, e mais uma vez, obrigado pela reposta e prontidão, tod@s estão de parabéns pelo serviço prestado.

Figura 11: E-SIC: Interposição de recurso.

Diante deste recurso no dia 18 de novembro de 2019 tivemos a seguinte resposta:

Resposta ao Recurso de 1ª Instância

Data da Resposta 18/11/2019 11:15

Prazo para Disponibilizar Informação -

Tipo Resposta Deferido

Justificativa

Prezado Senhor,

Cumprimentando-o cordialmente e em atenção ao recurso interposto em 1ª instância, comunicamos seu deferimento, esclarecendo que no decorrer do ano as informações podem sofrer variações. Informamos ainda que, através do CNES — Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde você poderá encontrar os números atualizados das instituições que procura informações, esses números são atualizados periodicamente, justificando-se aí a variação dos resultados encontrados, todavia, sugerimos que utilize como referência o quantitativo apresentado nesta base de dados com a respectiva data da consulta.

Atenciosamente.

Secretário de Educação Superior

Ministério da Educação

Responsável pela Resposta Secretário de Educação Superior Destinatário do Recurso de 2ª Ministro de Estado da Educação

Instância

Prazo Limite para Recurso 28/11/2019

Figura 12: E-SIC: Resposta sobre a interposição de recurso.

Procurando solucionar a dificuldade apresentada, bem como para que a pesquisa e analise não fique sem apreciação, apontaremos a Portaria Interministerial nº 2.302/2018, de origem MS/GM/MEC, que traz em seu corpo 201 (duzentos e um) Hospitais de ensino em todo país conforme podemos ver no indicativo abaixo, de tal modo, podemos analisar uma quantidade maior de Hospitais de Ensino, ampliando a amostra. Desta maneira temos as tabelas 2, 3, 4, 5 e 6 abaixo demonstradas, sendo que cada uma refere-se à região do país, valendo ressaltar que os hospitais grifados tem dúplice característica: a) Centro cadastrado para desenvolver o tratamento de reabilitação da Fissura Labiopalatina; e b) Hospital de Ensino.

Na Região Norte existem dez (10) Hospitais de Ensino e nenhum centro especializado:

Tabela 2: Hospitais de ensino Região Norte

UF	MUNICÍPIO	ESTABELECIMENTO HOSPITALAR
AM	Manaus	Fundação de Medicina Tropical do Amazonas
AM	Manaus	Fundação Hospital Adriano Jorge
AM	Manaus	Hospital Universitário Francisca Mendes
AM	Manaus	Hospital Universitário Getúlio Vargas
		Hospital Regional do Baixo Amazonas do PA- Dr. Waldemar
PA	Santarém	Penna
PA	Belém	Hospital das Clínicas Gaspar Vianna
PA	Belém	Hospital Ophir Loyola
PA	Belém	Hospital Universitário João de Barros Barreto - UFPA
PA	Belém	Santa Casa de Misericórdia do Pará
RR	Roraima	Hospital Geral de Roraima

Na Região Nordeste existem trinta e seis (36) Hospitais de Ensino, sendo que 4 destes hospitais operacionalizam centros especializados em tratamento da FLP:

Tabela 3: Hospitais de ensino Região Nordeste

	,	
UF	MUNICÍPIO	ESTABELECIMENTO HOSPITALAR
AL	Maceió	Hospital Universitário Professor Alberto Antunes - UFAL
AL	Maceió	Santa Casa de Maceió
BA	Salvador	Liga Alvaro da Bahia- Martagão Gesteira
BA	Salvador	Hospital Ana Nery
BA	Salvador	Hospital Geral Roberto Santos
ВА	Salvador	Hospital Santo Antônio - Obras Sociais Irmã Dulce
BA	Salvador	Hospital Universitario Prof. Edgard Santos - UFBA
BA	Salvador	Maternidade Climério de Oliveira - UFBA
BA	Salvador	Santa Casa de Misericórdia da Bahia/ H. Santa Izabel
CE	Fortaleza	Hospital São José de Doenças Infecciosas
CE	Fortaleza	Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza
CE	Fortaleza	Hospital Universitário Walter Cantídio - UFCE
CE	Fortaleza	Hospital Albert Sabin
CE	Fortaleza	Hospital de Messejana - Dr Carlos Alberto Studant Gomes
CE	Fortaleza	Hospital Geral Cesar Cals
CE	Fortaleza	Hospital Geral de Fortaleza
CE	Fortaleza	Maternidade Escola Assis Chateaubriand - UFCE
CE	Fortaleza	Hospital Geral Dr. Waldemar Alcantara
CE	Sobral	Santa Casa de Misericórdia de Sobral
MA	São Luiz	Hospital Universitário - UFMA
РВ	Campina Grande	Hospital Universitário Alcides Carneiro - UFCG
РВ	João Pessoa	Hospital Universitário Lauro Wanderley - UFPB
PE	Recife	Centro Integrado de Saúde Amaury de Medeiros - CISAM
PΕ	Recife	Hospital Agamenon Magalhães
PE	Recife	Hospital da Restauração
PE	Recife	Hospital das Clínicas - UFPE
PE	Recife	Hospital Getúlio Vargas
PE	Recife	Hospital Universitário Oswaldo Cruz - UPE
PE	Recife	Instituto Materno Infantil de Pernambuco - IMIP
PE	Recife	P.S. Cardiológico de Pernambuco - PROCAPE
ΡI	Teresina	Hospital Getúlio Vargas Teresina
ΡI	Teresina	Maternidade Dona Evangelina Rosa
RN	Natal	Hospital Onofre Lopes / UFRN
RN	Natal	Maternidade Escola Januário Cicco / UFRN
RN	Santa Cruz	Hospital Universitário Ana Bezerra / UFRN
SE	Aracajú	Hospital Universitário - UFS
	-	

Na Região Centro-Oeste existem quatorze (14) Hospitais de Ensino sendo que 2 destes hospitais operacionalizam centros especializados em tratamento da FLP:

Tabela 4: Hospitais de ensino Região Centro-Oeste

UF	MUNICÍPIO	ESTABELECIMENTO HOSPITALAR
DF	Paranoá	Hospital Regional do Paranoá
DF	Brasília	Hospital Universitário de Brasília - HuB
DF	Brasília	Hospital de Base do DF
DF	Brasília	Hospital Regional da Asa Norte - HRAN
DF	Brasília	Hospital Materno Infantil de Brasília - HMIB
DF	Sobradinho	Hospital Regional de Sobradinho
		CRER - Centro de Reabilitação Dr. Henrique Santillo/ AGIR -
GO	Goiânia	Associação Goiana de Integralização e Reabilitação
GO	Goiânia	Santa Casa de Misericórdia de Goiânia
GO	Goiânia	Hospital das Clínicas - UFG
GO	Goiânia	Hospital Geral de Goiânia - Dr. Alberto Rassi
MS	Campo Grande	Hospital Regional de Mato Grosso do Sul
MS	Campo Grande	Hospital Universitário Mª Aparecida Pedrossian -UFMS
		Hospital Geral Universitário - Soc. de Proteção à Mater. e a Infância
MT	Cuiabá	de Cuiabá
MT	Cuiabá	Hospital Universitário Júlio Müller - UFMT

Na Região Sudeste existem cem (100) Hospitais de Ensino sendo que 7 destes hospitais operacionalizam centros especializados em tratamento da FLP:

Tabela 5: Hospitais de ensino Região Sudeste

	MUNICÍDIO	FOTA DEL FOIMENTO LICODITAL A D
UF	MUNICÍPIO	ESTABELECIMENTO HOSPITALAR
ES	Vitória	Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes - UFES
ES	Vitória	Santa Casa de Misericórdia de Vitória
MG	Belo Horizonte	Hospital Universitário Risoleta Tolentino Neves
MG	Juiz de Fora	Hospital Universitário - UFJF
MG	Belo Horizonte	Hospital Sofia Feldmam
MG	Juiz de Fora	Santa Casa de Misericórdia de Juiz de Fora
MG	Alfenas	Hospital Universitário Alzira Velano Alfenas
MG	Belo Horizonte	Centro Geral de Pediatria / Hospital Infantil João Paulo II
MG	Belo Horizonte	Hospital da Baleia
MG	Belo Horizonte	Hospital das Clínicas - UFMG
MG	Belo Horizonte	Hospital João XXIII - FHEMIG
MG	Belo Horizonte	Hospital Júlia Kubitscheck
MG	Belo Horizonte	Hospital Municipal Odilon Behrens
		Hospital Universitário São José / Fundação Educacional Lucas
MG	Belo Horizonte	Machado
MG	Belo Horizonte	Instituto Raul Soares - FHEMIG
MG	Belo Horizonte	Maternidade Odete Valadarers
MG	Belo Horizonte	Santa Casa de Misericórida de Belo Horizonte
MG	Itajubá	Hospital Escola de Itajubá
MG	Juiz de Fora	Hospital Maternidade Therezinha de Jesus
MG	Montes Claros	Hospital Universitário Clemente de Faria - UNIMONTES
MG	Pouso Alegre	Hospital das Clínicas Samuel Libânio
		Hospital Escola da Universidade Federal do Triângulo Mineiro -
MG	Uberaba	UFTM
MG	Uberlândia	Hospital de Clínicas - Universidade Federal de Uberlândia
MG	Viçosa	Hospital São João Batista
MG	Viçosa	Casa de Caridade de Viçosa - Hospital São Sebastião
MG	Montes Claros	Irmandade Nossa Senhora das Mercês de Montes Claros
MG	Uberaba	Hospital Universitário Mário Palmério
RJ	Rio de Janeiro	Hospital Municipal Jesus
RJ	Volta Redonda	Hospital Municipal Dr. Munir Rafful
RJ	Rio de Janeiro	Instituto de Psiquiatria - UFRJ
RJ	Valença	Hospital Escola Luiz Gioseffi Jannuzzi
	Campos de	
RJ	Goytacazes	Hospital Escola Alvaro Alvim
RJ	Niterói	Hospital Universitário Antonio Pedro

RJ	Nova Iguaçu	Haspital Coral de Nova Iguasú / Haspital da Posso
	9	Hospital Geral de Nova Iguaçú / Hospital da Posse
RJ	Petrópolis	Hospital Alcides Carneiro
RJ	Rio de Janeiro	Hospital Gosla Coffrag a Cuiple LINIBIO
RJ	Rio de Janeiro	Hospital Escola Gaffreé e Guinle - UNIRIO
RJ	Rio de Janeiro	Hospital Municipal da Piedade
RJ	Rio de Janeiro	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho - UFRJ
RJ	Rio de Janeiro	Hospital Universitário Pedro Ernesto - UERJ
RJ	Rio de Janeiro	Instituto de Cardiologia Laranjeiras - FUNDACOR (MS)
RJ	Rio de Janeiro	Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - UFRJ
RJ	Rio de Janeiro	Instituto Estadual Hematologia Arthur Siqueira - HEMORIO
RJ	Rio de Janeiro	Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ (MS)
RJ	Rio de Janeiro	Instituto Nacional de Cancer - INCA (MS)
RJ	Rio de Janeiro	Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia / INTO (MS)
RJ	Rio de Janeiro	Instituto Pesquisa Clinica Evandro Chagas
RJ	Rio de Janeiro	Maternidade Escola - UFRJ
RJ	Teresópolis	Hospital das Clínicas de Teresópolis Constantino Ottaviano RJ
SP	Araraquara	Santa Casa de Araraquara
SP	Barretos	Hospital Pio XII - Hospital do Câncer
SP	Limeira	Santa Casa de Misericórdia de Limeira
SP	Santos	Santa Casa de Misericórdia de Santos
SP	São Paulo	Hospital das Clínicas - Faculdade de Medicina de São Paulo
SP	São Paulo	INCOR - Fundação Zerbini - Faculdade de Medicina de São Paulo
SP	São Paulo	Hospital do Câncer A C Camargo
SP	São Paulo	Hospital do Rim e Hipertensão - Fundação Osvaldo Ramos
SP	São Paulo	Instituto Dante Pazzanesee /Fundação Adib Jatene
SP	São Paulo	Hospital Maternidade Escola Dr Mario de Moraes A. Silva
SP	São Paulo	Instituto do Câncer do Estado de São Paulo
SP	São Paulo	Hospital Universitário – USP (Hc Da Fmusp)
SP	Franca	Santa Casa de Misericórdia de Franca
SP	São Paulo	Conjunto Hospitalar de Mandaqui
SP	Bauru	Hospital de Reabilitação de Anomalias Crânio Faciais
SP	Bauru	Hospital Estadual de Bauru
SP	Botucatu	Hospital das Clínicas / Faculdade de Medicina de Botucatu
	Bragança	
SP	Paulista	H.U. São Francisco de Assis - Casa Nossa Senhora da Paz
SP	Campinas	Centro de Atenção Integral à Saude da Mulher - CAISM
SP	Campinas	Hospital de Clínicas - UNICAMP
SP	Campinas	Hospital e Maternidade Celso Pierro
	pao	

SP	Campinas	Hospital Municipal Dr. Mário Gatti
SP	Campinas	Centro Infantil de Investigação Hemat.Dr. Domingos A Boldrini
SP	Catanduva	Hospital Emílio Carlos
SP	Catanduva	Hospital Padre Albino
SP	Fernandópolis	Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Fernandópolis
SP	Jaú	Hospital Amaral Carvalho
SP	Jundiaí	Hospital de Caridade São Vicente
SP	Marília	Hospital de Clínicas - Unidade Clínico Cirúrgico
SP	Marília	Hospital das Clínicas - Unidade Materno Infantil
	Presidente	
SP	Prudente	Hospital Domingos Leonardo Cerávolo Presidente Prudente
		Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
SP	Ribeirão Preto	/ Universidade de São Paulo
SP	Ribeirão Preto	Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto
SP	Santo André	Centro Hospitalar de Santo André
SP	Santo André	Hospital Estadual Mario Covas - Fundação ABC
SP	Santos	Hospital Guilherme Alvaro
	São Bernardo	
SP	do Campo	Pronto Socorro Central
	São Bernardo	
SP	do Campo	Hospital Anchieta - Fundação do ABC
	São Bernardo	
SP	do Campo	Hospital Municipal Universitário de São Bernardo do Campo
	São José do Rio	
SP	Preto	Hospital de Base / Fundação Faculdade Regional de Medicina
SP	São Paulo	Instituto de Infectologia Emílio Ribas
SP	São Paulo	Hospital Geral do Grajau
SP	São Paulo	Hospital Maternidade Leonor Mendes de Barros
SP	São Paulo	Hospital Santa Marcelina
SP	São Paulo	Hospital São Paulo - UNIFESP
SP	São Paulo	Santa Casa de São Paulo - Hospital Central
SP	Sorocaba	Conjunto Hospitalar de Sorocaba
SP	Sorocaba	Hospital Santa Lucinda
SP	Sumaré	Hospital Estadual de Sumaré - UNICAMP
SP	Taubaté	H.U. de Taubaté / Fundação Universidade de Saúde de Taubaté
SP	Marília	Hospital Universitário de Marília

Na Região Sul existem quarenta e um (41) Hospitais de Ensino sendo que 4 destes hospitais operacionalizam centros especializados em tratamento da FLP:

Tabela 6: Hospitais de ensino Região Sul

UF	MUNICÍPIO	ESTABELECIMENTO HOSPITALAR
PR	Cascavel	Hospital São Lucas
PR	Campo Largo	Hospital Nossa Senhora do Rócio
PR	Curitiba	Hospital de Clínicas - UFPR
		Hospital Erasto Gaertner / Liga Paranaense de Combate ao
PR	Curitiba	Câncer
PR	Curitiba	Hospital da Cruz Vermelha
PR	Curitiba	Santa Casa de Misericórdia de Curitiba
PR	Londrina	Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná
	Campina Grande	
PR	do Sul	Hospital Maternidade Angelina Caron
PR	Cascavel	Hospital Universitário do Oeste do Paraná - UNIOESTE
PR	Curitiba	Hospital do Trabalhador
PR	Curitiba	Hospital Pequeno Príncipe
PR	Curitiba	Hospital Universitário Cajuru
PR	Curitiba	Hospital Universitário Evangélico de Curitiba
		Hospital Universitário Regional da Universidade Estadual de
PR	Maringá	Maringá
PR	Arapongas	Hospital Regional João de Freitas
PR	Ponta Grossa	Santa Casa deMisericórdia de Ponta Grossa
RS	Caxias do Sul	Hospital Pompeia de Caxias do Sul
RS	Porto Alegre	Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA
RS	Porto Alegre	Instituto de Cardiologia - Fundação Universitária de Cardiologia
RS	Caxias do Sul	Hospital Geral de Caxias do Sul - UCS
RS	Passo Fundo	Hospital da Cidade de Passo Fundo
RS	Passo Fundo	Hospital São Vicente de Paulo
RS	Pelotas	Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas - UFPEL
RS	Pelotas	Hospital Universitário São Francisco de Paula / SPAC
RS	Pelotas	Santa Casa de Misericórdia de Pelotas
RS	Porto Alegre	Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - ISCMPA
RS	Porto Alegre	GHC - Hospital Femina (MS)
RS	Porto Alegre	GHC - Hospital Nossa Senhora da Conceição (MS)
	<u> </u>	. ,

RS	Porto Alegre	GHC - Hospial Cristo Redentor (MS)
RS	Porto Alegre	Hospital São Lucas - PUCRS
RS	Rio Grande	Santa Casa do Rio Grande
RS	Rio Grande	Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Correa Jr UFRG
	Santa Cruz do	
RS	Sul	Hospital Santa Cruz
RS	Santa Maria	Hospital Universitário de Santa Maria - UFSM
SC	Criciúma	Hospital São José
		Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago -
SC	Florianópolis	UFSC -
SC	Florianópolis	Hospital Infantil Joana de Gusmão
SC	Florianópolis	Maternidade Carmela Dutra
SC	Joinville	Hospital Regional Hans Dieter Schimidt
SC	Joinville	Maternidade Darcy Vargas
SC	Tubarão	Hospital Nossa Senhora da Conceição

Conforme foi mencionado anteriormente, a divisão realizada auxiliará o desenvolvimento da análise, bem como a visualização mais pedagógica a respeito dos centros os quais foram desenvolvidas as pesquisas para constituição deste trabalho. Vale ressaltar que se considerarmos a existência de 160 Hospitais de Ensino, o número de Hospitais de Ensino que desenvolvem o tratamento de Fissura Labiopalatina cairia de 17 (dezessete) para 15 (quinze), devendo ser excluídos o Hias Hospital Infantil Albert Sabin – CE e o Hospital Regional Hans Dieter Schmidt – SC.

5.6.4 CENTROS ESPECIALIZADOS NO TRATAMENTO DA FISSURA LABIOPALATINA OPERACIONALIZADOS EM HOSPITAIS DE ENSINO

Ao confrontar os 30 Centros Especializados em Fissura Labiopalatina apresentados na Tabela 01 (tópico 5.5 Centros especializados para o tratamento da FLP), com os 201 Hospitais de Ensino encontrados através da Portaria Interministerial nº 2.302/2018 (Tabelas 02 a 06 - tópico 5.6.2), observou-se, portanto, que 17 dos 30 Centros Especializados (57%) são operacionalizados em Hospitais de Ensino, conforme apresentado na Tabela 07 abaixo.

Tabela 7: Os 17 Centros Especializados operacionalizados por HE.

REGIÃO NORDESTE: 04 HOSPITAIS DE ENSINO.

- BA HOSPITAL SANTO ANTÔNIO IRMÃ DULCE
- CE HIAS HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN
- PB HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY
- PE INSTITUTO MATERNO INFANTIL DE PERNAMBUCO IMIP

REGIÃO CENTRO-OESTE: 02 HOSPITAIS DE ENSINO.

- MT HOSPITAL GERAL
- MT HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER

REGIÃO SUDESTE: 07 HOSPITAIS DE ENSINO.

- MG HOSPITAL DA BALEIA
- MG HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO
- SP HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SÃO PAULO
- SP HOSPITAL DE BASE DE SÃO JOSE DO RIO PRETO
- SP HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS
 BAURU
- SP HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO
- SP SANTA CASA DE ARARAQUARA

REGIÃO SUL: 04 HOSPITAIS DE ENSINO.

- PR HOSPITAL DO TRABALHADOR
- PR HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ
- SC HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO
- SC HOSPITAL REGIONAL HANS DIETER SCHMIDT

Vale ressaltar que se considerarmos a existência de apenas 160 Hospitais de Ensino conforme demonstrado anteriormente, o número de Hospitais de Ensino que operacionalizam Centros Especializados para Tratamento de Fissura Labiopalatina cairia de 17 para 15, e teriam sido excluídos da análise conduzida nesta trabalho o

Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS-CE) e o Hospital Regional Hans Dieter Schmidt (HRHDS-SC), conforme já mencionado.

5.6.5 COMUNICAÇÃO EM SAÚDE EM AMBIENTE VIRTUAL DE HOSPITAIS DE ENSINO QUE OPERACIONALIZAM CENTROS ESPECIALIZADOS PARA TRATAMENTO DE FISSURA LABIOPALATINA

Diagnosticados quais são os centros que desenvolvem o tratamento da Fissura Labiopalatina cadastrados no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES que possuem certificação para se tornarem Hospitais Ensino – HE, passaremos a analisar os seguintes pontos:

- ✓ NOME
- ✓ NOME EMPRESARIAL
- ✓ GESTÃO
- ✓ SITE
- ✓ INSTITUIÇÃO DE ENSINO
- ✓ MUNICÍPIO
- ✓ ESTADO UF
- ✓ TIPO DE ESTABELECIMENTO
- ✓ ENDEREÇO
- ✓ TELEFONE
- ✓ HORÁRIO DE ATENDIMENTO
- ✓ INFORMAÇÃO SOBRE OS PRIMEIROS CUIDADOS
- ✓ INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS
- ✓ INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS
- ✓ ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES
- ✓ ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS

Todas essas informações serão extraídas do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - CNES, sites dos HE's, caso eventualmente existam e do buscador Google.-Vale ressaltar que todas as pesquisas abaixo foram feitas entre os dias 11 de novembro de 2019 e 14 de novembro de 2019, ao passo que com o

passar do tempo podem existir mudanças em todo o cenário apresentado, modificando todos os achados até o momento.

5.6.5.1 Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – HRAC -USP - Centrinho.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 8: Informações comunicação em saúde - HRAC

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS	
NOME EMPRESARIAL	UNIVERSIDADE DE SAO PAULO HRAC
GESTÃO	ESTADUAL
SITE	WWW.HRAC.USP.BR
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
MUNICÍPIO	BAURU
ESTADO - UF	SÃO PAULO
TIPO DE ESTABELECIMENTO	ESPECIALIZADO
ENDEREÇO	RUA SILVIO MARCHIONE, 3-20
TELEFONE	(14) 3235-8000
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	segunda-feira a sexta-feira das 8 h às 18 h
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	SIM
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	SIM
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	SIM
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO

Hospital localizado na Rua Silvio Marchione, 3-20, Vila Nova Cidade Universitária, Bauru -SP, com telefone, (14) 3235-8000, e atendimento de segunda-feira a sexta-feira das 8 h às 18 h. Possui site na internet, cujo endereço é http://hrac.usp.br/, e neste site é localizado o manual de etapas e condutas terapêuticas que foi extraído através do endereço eletrônico http://hrac.usp.br/wp-content/uploads/2018/02/etapas e condutas terapeuticas hrac fev 2018.pdf,

sendo que esta edição de 2018 é sua 7ª edição, ao passo que a primeira ocorreu no ano de 2001. O itens apresentados no manual de etapas e condutas são ilustrados na figura abaixo:

SUMÁRIO

Páginas

- 5 Apresentação
- 6 Sequência de tratamento para fissuras labiopalatinas
- 7 Fluxograma da sequência de tratamento
- 8 Etapas e condutas terapêuticas para fissuras labiopalatinas
- 9 Casos novos protocolo de fissuras labiopalatinas
- Malformações congênitas labiopalatinas: Etiologia, classificação das fissuras labiopalatinas
- 12 Fissura de lábio Fissura pré-forame incisivo unilateral completa e incompleta
- Fissura de lábio Fissura pré-forame incisivo bilateral completa e incompleta
- Fissura de lábio Fissura pré-forame incisivo bilateral completa e incompleta com projeção de maxila
- 24 Fissura palatina Fissura pós-forame completa e incompleta
- Fissura labiopalatina Fissura transforame incisivo unilateral / fissura pré-forame unilateral completa + pós-forame
- Fissura labiopalatina Fissura transforame incisivo bilateral / fissura pré-forame bilateral completa + pós-forame sem projeção de maxila
- Fissura labiopalatina Fissura transforame incisivo bilateral / fissura pré-forame bilateral completa + pós-forame com projeção de maxila
- Protocolo de documentação radiográfica do HRAC-USP

Figura 13: Sumário do manual de etapas e condutas terapêuticas.

Na aba Saúde do site, é encontrada uma diversidade de sub abas contendo informações referentes ao desenvolvimento do atendimento entregue ao usuário do programa de reabilitação, bem como manuais para os pacientes, conforme podemos ver no endereço eletrônico http://hrac.usp.br/saude/manuais-para-pacientes/>, bem como através da imagem da Figura 12, que esta colada abaixo. Entretanto, não contém uma aba específica para pacientes os pacientes, o que pode dificultar o acesso à informação, trazendo prejuízos ao acesso à informação e comunicação em saúde.







INSTITUCIONAL ~

SAÚDE ~

MESTRADO E DOUTORADO V

CULTURA E EXTENSÃO >

Manuais para pacientes

Aqui você encontra manuais, fôlderes informativos e outros materiais preparados pela equipe do HRAC e que vão auxiliar você em seu tratamento. Lembre-se, o conteúdo de cada um é de direto autoral da equipe do HRAC.

Os materiais estão em arquivo PDF, é só clicar para visualizar!

ENFERMAGEM:

- · Cuidados para pacientes operados: amigdalectomia ou adenoamigdalectomia
- · Cuidados para pacientes operados: cirurgias de lábio, palato e nariz
- Cuidados para pacientes operados: cirurgia ortognática
- · Cuidados para pacientes operados: microcirurgia otológica
- · Cuidados para pacientes operados: implante coclear
- · Cuidados para pacientes operados: septoplastia e rinosseptoplastia
- · Cuidados para pacientes operados: timpanoplastia, timpanomastoidectomia ou mastoidectomia

FISIOTERAPIA:

- Tratamento de Fisioterapia após cirurgia de lábio unilateral
- Tratamento de Fisioterapia após cirurgia de lábio bilateral
- · Tratamento de Fisioterapia após cirurgia de rinoplastia
- Tratamento de Fisioterapia após cirurgia de alongamento de columela
- · Tratamento de Fisioterapia após cirurgia de macrostomia
- Terapia orofacial (após cirurgia ortognática e enxerto ósseo)

· FONOAUDIOLOGIA:

- Administração alimentar no recém-nascido com fissura labiopalatina
- · Sequência de Robin: Do que estamos Falando?

Figura 14: Manuais para pacientes - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais.

Apesar de conter um site com muitas informações sobre os mais variados conteúdos e pesquisas afetos ao tema da Fissura Labiopalatina, não fica demonstrado quais são as áreas voltadas aos profissionais nem mesmo quais são as áreas voltadas aos utentes, de tal modo, a referida falta de especificação das áreas, pode induzir aqueles que pesquisam o tema no referido espaço virtual ao erro ou à falta de acesso às informações fundamentais ao acesso do tratamento para reabilitação. Sendo relevante ressaltar que o paciente que desejar acessar os serviços do hospital, deverá acessar a aba Saúde \rightarrow Agendamento \rightarrow Caso novo, caminho este que pode entravar ou dificultar o acesso ao desenvolvimento dos atos pelos pacientes.

5.6.5.2 Hospital de Ensino: Hospital Santo Antônio – Irmã Dulce - AOSID

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 9: Informações comunicação em saúde - AOSD

HOSPITAL SANTO ANTONIO - IRMÃ DULCE		
ASSOCIAÇÃO OBRAS SOCIAIS IRMA DULCE		
ESTADUAL		
HTTPS://WWW.IRMADULCE.ORG.BR		
INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA		
SALVADOR		
BAHIA		
GERAL		
AVENIDA DENDEZEIROS DO BONFIM, 161		
(71) 3310-1661 / (71) 3310-1650		
SEGUNDA A SEXTA-FEIRA, DAS 7H ÀS 17H		
NÃO		

Este hospital é localizado Avenida Dendezeiros do Bonfim, 161, Bonfim, Salvador – Bahia, tem telefone, (71) 3310-1661 / (71) 3310-1650, atendendo de segunda a sexta-feira, das 7h às 17h. Possui site na internet, cujo endereço é https://www.irmadulce.org.br/, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

Ao consultar o site do hospital, na aba Saúde; Centro de Atendimento, é possível encontrar conteúdo que somente redireciona aquele que pesquisa para ter conhecimento a respeito de seu Centro de Reabilitação de Anomalias Crânio Faciais, conforme pode ser visualizado no endereço eletrônico: < https://www.irmadulce.org.br/portugues/saude/centro-e-unidade/centro-de-reabilitacao-de-anomalias-cranio-faciais>.

Inaugurado em 1998, o Centro de Reabilitação de Anomalias Crânio Faciais, o Centrinho, é a segunda maior unidade do país na recuperação de fissurados e referência para o Ministério da Saúde no atendimento a pacientes dos estados do Norte e Nordeste. O núcleo atende os portadores das chamadas anomalias labiopalatais, como o lábio leporino e a "goela de lobo", problema que atinge cerca de 261 mil pessoas no Brasil, dos quais 30 mil são baianos.

As anomalias craniofaciais provocam danos físicos que se refletem no sistema respiratório, auditivo, digestivo, dentição e na articulação da fala, além de um forte impacto psicológico trazido pelo preconceito. Esse quadro se agrava quando as anomalias não são tratadas no primeiro ano de vida do paciente.

O atendimento multidisciplinar do Centrinho – feito por assistentes sociais, psicólogos, odontólogos, odontopediatras, fonoaudiólogos, otorrinolaringologistas, enfermeiras, anestesistas, cirurgiões plásticos e cirurgiões bucomaxilofaciais – investe na recuperação integral e na elevação da autoestima do público assistido.



Parceria – Para a manutenção de suas atividades, o Centrinho conta com a parceria da Smile Train. A Smile Train é uma instituição internacional de caridade infantil com abordagem sustentável para um único e solucionável problema: Fissura de Lábio e Palato. Milhões de crianças nos países em desenvolvimento convivem com a vergonha das fissuras ainda sem reparo e o mais importante, têm dificuldade em comer, respirar e falar. A cirurgia de reparação de fissura é simples e a transformação é imediata. Nosso modelo sustentável oferece treinamento e financiamento para capacitar os médicos locais em mais de 85 países em desenvolvimento, fornecendo gratuitamente a cirurgia de reparação de fissura em suas comunidades.

Nós usamos o modelo "ensine um homem a pescar", com foco na formação de médicos locais para realizar reparos das fissuras lábio palatinas em suas comunidades. Os médicos então vão treinar outros médicos, criando um sistema sustentável a longo prazo. Pacientes verão seu sorriso pela primeira vez, os pais chorarão lágrimas de alegria, comunidades e vidas mudarão para sempre.

Como resultado de nossa eficiência e com o apoio de nossos doadores e parceiros ao redor do mundo, a Smile Train tem transformado a vida de mais de 1 milhão de crianças, dandolhes o poder de um sorriso - realizando aproximadamente 340 cirurgias por dia e 127.000 todos os anos

Junte-se a nós e ajude a mudar o mundo com um sorriso de cada vez.

Figura 15: aba saúde site Hospital Irmã Dulce

Não foi encontrado em seu site, quaisquer abas específicas ao pacientes e profissionais, informações a respeito de como devem ser realizados os primeiros cuidados ao paciente, etapas e condutas cirúrgicas. Vale ressaltar que o acesso às informações que este site disponibiliza a respeito dos serviços realizados em favor da Fissura Labiopalatina, se mostram de maneira dificultosa, uma vez que o paciente ou profissional interessado deverão percorrer o seguinte caminho: clicar inicialmente na aba Saúde, Hospitais e serviços → Centros de atendimento → Centro de Reabilitação de Anomalias Crânio Faciais.

5.6.5.3 Hospital de Ensino: Hospital Infantil Albert Sabin - HIAS

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 10: Informações comunicação em saúde - HIAS

HIAS HOSPITAL INFANTIL AL	
NOME EMPRESARIAL	SECRETARIA DE SAÚDE DO
NOWL LIVIT INCOMINAL	ESTADO DO CEARA
GESTÃO	MUNICIPAL
SITE	HTTP://WWW.HIAS.CE.GOV.
SITE	BR/
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	INFORMAÇÃO NÃO
INOTHIOIQAO DE ENOINO	LOCALIZADA
MUNICÍPIO	FORTALEZA
ESTADO - UF	CEARÁ
TIPO DE ESTABELECIMENTO	ESPECIALIZADO
ENDEREÇO	RUA TERTULIANO SÁLES,
LINDLINLÇO	544
TELEFONE	(85) 3101-4200
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	SIM
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO

Hospital localizado na Rua Tertuliano Sáles, 544 - Vila Uniao, Fortaleza – Ceará, com telefone (85) 3101-4200, com atendimento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é http://www.hias.ce.gov.br/, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina que explique as etapas e condutas terapêuticas que deverão ser adotadas.

Ao se consultar seu site, encontramos na aba Institucional, poucas informações, que mencionam que hospital tem credenciamento para o desenvolvimento de tratamentos de alta complexidade em Fissura Labiopalatina, conforme pode-se verificar na imagem abaixo que foi extraída do endereço eletrônico: < http://www.hias.ce.gov.br/index.php/institucional/hospital>.

Referência Norte/ Nordeste

O Hospital Infantil Albert Sabin foi a primeira unidade de saúde pública, nas regiões Norte e Nordeste, a realizar cirurgia inédita com a BMP2 (Proteína Morfogenética com Recombinante Humano Tipo 2), que dispensa totalmente o uso de osso autógeno em pacientes portadores de fissura lábio-palatal. Outro marco, foi se tornar pioneiro no Brasil em licitação 100% digital. Esses avanços se somam a outros como a renovação do parque tecnológico com a aquisição de tomógrafo com reconstrução de imagem em 3D, o mais moderno das unidades de pediatria do Sistema Único de Saúde (SUS) no Nordeste; gastroendoscópio; equipamento e instrumental de vídeo cirurgia; arco cirúrgico; monitores multiparamétricos; aparelhos de raio-x fixo e portátil; aparelho de ultrassom; lavadora ultrassônica; marcapasso externo; ambulâncias; motocicletas; ventiladores pulmonares; equipamento à laser para o serviço de odontologia; aparelhos de nasofibroscopia e oftalmológicos; microscópios biológicos binoculares; incubadoras com sistema digital automático, dentre outros.

Como instituição de ensino e pesquisa, o Albert Sabin já publicou 14 livros de diferentes especialidades médicas e formou 523 médicos residentes. Segundo a diretora geral Marfisa Portela, a inserção desse profissionais no mercado de trabalho impacta positivamente na assistência à saúde da criança cearense. "Somos referência em todo Estado do Ceará na área de Pediatria, o que nos obriga a estarmos sempre atualizados, com equipamentos de ponta e profissionais tecnicamente competentes", declara.

Figura 16: aba Institucional Hospital Abert Sabin

Muito embora exista uma aba específica voltada aos pacientes, quando acessada suas informações, não formam encontradas quaisquer informações ou direcionamentos informações a respeito de como devem ser realizados os primeiros cuidados ao paciente, etapas e condutas cirúrgicas. Nesta aba os pacientes são direcionados à uma página onde constam as últimas notícias publicadas pelo site. Desta maneira, pode-se perceber que o paciente ou profissional interessado que buscar informações e conteúdos sobre o tema Fissura Labiopalatina neste site, não terão quaisquer acessos.

5.6.5.4 Hospital de Ensino: Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW-UFPB

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 11: Informações comunicação em saúde - HULW

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LA	
NOME EMPRESARIAL	EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES EBSERH
GESTÃO	MUNICIPAL
SITE	HTTP://WWW2.EBSERH.GOV.B R/WEB/HULW-UFPB
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
MUNICÍPIO	JOÃO PESSOA
ESTADO - UF	PARAÍBA
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL
ENDEREÇO	RUA TABELIÃO STANISLAU ELOY, 585
TELEFONE	(83) 3216-7042
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO

Hospital localizado na Rua Tabelião Stanislau Eloy, 585 - Castelo Branco, João Pessoa – Paraíba, com telefone (83) 3216-7042, com atendimento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é http://www2.ebserh.gov.br/web/hulw-ufpb, entretanto não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

Ao nos direcionarmos às especialidades do hospital encontramos informação que há a especialidade em "fissurados", mas não há especificação sobre qual ou quais

os tipos de fissura, conforme pode ser verificado através da imagem da figura abaixo e endereço eletrônico: < http://www2.ebserh.gov.br/web/hulw-ufpb/especialidades>.

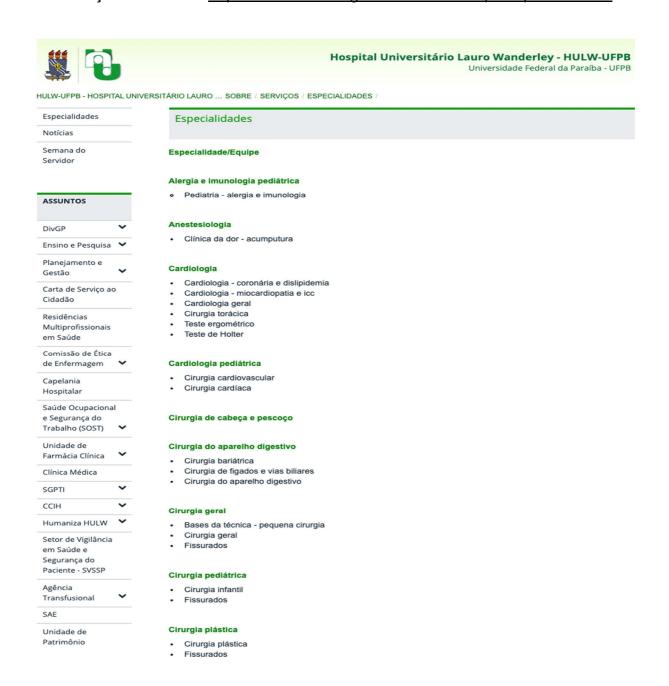


Figura 17: Especialidades Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW-UFPB

Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.5 Hospital de Ensino: Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP

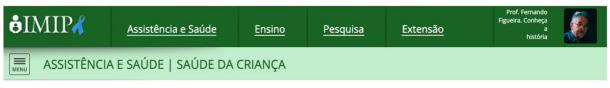
A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 12: Informações comunicação em saúde - IMIP

INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROFESSOR FERNANDO FIGUEIRA -	
IMIP	INSTITUTO DE MEDICINA
NOME EMPRESARIAL	INTEGRAL PROF FERNANDO FIGUEIRA
GESTÃO	DUPLA
SITE	HTTP://WWW1.IMIP.ORG.BR
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA
MUNICÍPIO	RECIFE
ESTADO - UF	PERNAMBUCO
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL
ENDEREÇO	RUA OS COELHOS, 300
TELEFONE	(81) 2122-4716
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO

Hospital localizado na Rua os Coelhos, 300 - Boa Vista, Recife – Pernambuco, com telefone (81) 2122-4716, com atendimento 24h. Possui site na internet, cujo endereço é http://www1.imip.org.br/, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

Encontramos informações que afirmam que o hospital desenvolve tratamento da pessoa com Fissura Labiopalatina na aba saúde da criança conforme pode-se verificar na imagem da figura obtida através abaixo, extraída do endereço eletrônico: < http://www1.imip.org.br/imip/assistenciaesaude/saudedacrianca/index.html.



SAÚDE DA CRIANÇA



Centro de referência em diversas especialidades, este Instituto foi o primeiro hospital do Brasil a receber o título de "Hospital Amigo da Criança", concedido pela Organização Mundial de Saúde/UNICEF e Ministério da Saúde. Foi ainda um dos primeiros a obter o certificado de Hospital de Ensino do país.

A enfermaria pediátrica do IMIP abriga 214 leitos de pediatria clínica, com uma média de internamento de 1.200 pacientes por mês. Sua ampla estrutura física dispõe de três leitos para pacientes que necessitam de isolamento, quatro leitos para crianças acompanhadas pelo serviço de pneumologia, além de salas específicas para as equipes médica, de enfermagem, nutrição e psicologia.

As crianças internadas são acompanhadas por grupo multidisciplinar composto por médicos pediatras, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas e assistentes sociais. Conta ainda com o apoio de pediatras especializados em diversas áreas como neurologia, cardiologia, nefrologia, imunologia, endocrinologia, reumatologia, gastroenterologia, entre outras.

A enfermaria de pediatria geral do IMIP tem estrutura física e capacidade técnica com poder resolutivo para diagnosticar e tratar casos de alta complexidade e conta com suporte laboratorial e radiológico ininterruptos. A emergência pediátrica é uma das mais procuradas em Pernambuco. Realiza por mês, em média, 6 mil consultas e 700 internamentos clínicos e cirúrgicos. A UTI pediátrica, com 16 leitos, atende 130 pacientes por mês. Como ocorre nas outras unidades, o responsável pela criança permanece com ela por tempo integral. O IMIP é o hospital do nordeste com maior número de leitos de UTI na área materno-infantil, num total de 52 leitos.

No departamento de cirurgia infantil, são realizados procedimentos de alta complexidade como transplantes renais, cirurgias cardíacas, oncológicas, neonatais, entre outros. São 182 leitos e um bloco cirúrgico com seis salas. Principal centro de tratamento de doenças renais pediátricas no norte-nordeste, o IMIP foi o primeiro hospital pediátrico da região a realizar transplante de rim. O instituto realiza mais de 250 sessões de hemodiálise por mês.

O IMIP foi o primeiro hospital brasileiro a implantar o atendimento humanizado em unidades intensivas neonatais e é referência para gestação de alto risco. A unidade neonatal de alto risco recebe um número elevado de recém-nascidos prematuros e de baixo peso. São 50 leitos, sendo 18 de UTI e 32 de cuidados semi-intensivos.

No Ambulatório Pediátrico do IMIP, as equipes de saúde dispõem de uma estrutura física e tecnológica adequada para tratar os casos de doenças clínicas e cirúrgicas de alta complexidade na área infantil e da adolescência. Seu quadro de recursos humanos é altamente qualificado, o que contribui para que a pediatria do IMIP seja considerada a maior referência regional na assistência à criança do Norte e Nordeste.

O Ambulatório Pediátrico do IMIP é referência no tratamento de patologias de alta complexidade para todo o estado de Pernambuco, tais como: genética médica e fissurados lábios-palatais. Com uma equipe multidisciplinar especializada em pediatria, o serviço de atendimento externo ambulatorial atende cerca de 26 mil atendimentos por mês. Centenas de crianças carentes chegam diariamente do interior e dos estados vizinhos para se tratarem no IMIP.

A fim de prestar um atendimento exemplar, o Ambulatório disponibiliza tratamentos especializados em neurologia, gastroenterologia, dermatologia, oftalmologia, otorrinolaringologia, endocrinologia, ortopedia, reumatologia, hematologia, pneumologia, psicoterapia, psiquiatria, fonoaudiologia, fisioterapia motora e respiratória, nutrição, odontopediatria, neurocirurgia e eletroencefalograma, nefrologia, cardiologia, cirurgia pediátrica e cirurgia plástica, urologia, hepatologia, alergologia e imunologia, entre outros.

Possui ainda serviços de puericultura e imunização, onde menores de dois anos recebem atenção especial. Atividades de apoio às crianças e adolescentes vítimas de maus tratos também ganham destaque em ambulatório específico para acompanhamento dos acometidos por qualquer modalidade de violência.

Figura 18: Aba saúde da criança – IMIP

Sobre a nomenclatura deste hospital, foram encontradas duas nomenclaturas diferentes. A Portaria Interministerial 2.302/2018 aponta o nome Instituto Materno Infantil de Pernambuco, entretanto o registro no CNES aponta o nome Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira.

Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.6 Hospital de Ensino: Hospital Geral - HG.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 13: Informações comunicação em saúde - HG

HOSPITAL GERAL	
NOME EMPRESARIAL	ASSOCIAÇÃO DE PROTEÇÃO A MATERNIDADE E A INFÂNCIA DE CUIABÁ
GESTÃO	DUPLA
SITE	HTTPS://WWW.HG.CUIABA.B
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA
MUNICÍPIO	CUIABÁ
ESTADO - UF	MATO GROSSO
TIPO DE ESTABELECIMENTO	ESPECIALIZADO
ENDEREÇO	RUA 13 DE JUNHO, 2101
TELEFONE	(65) 3363-7000
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO

Hospital localizado na Rua 13 de Junho, 2101 - Centro Norte, Cuiabá – Mato Grosso, com telefone (65) 3363-7000, com atendimento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é https://www.hg.cuiaba.br, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

Ao clicar na aba atendimentos, encontramos a sub aba cujo o título é Fissuras Lábiopalatinas, que nos remete ao endereço eletrônico < https://hg.cuiaba.br/atendimento/fissuras-labiopalatinas>, conforme a imagem da figura abaixo:



Figura 19: Aba atendimentos – Hospital Geral

Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.7 Hospital de Ensino: Hospital Universitário Júlio Muller -HUJM.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 14: Informações comunicação em saúde - HUJM

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER		
NOME EMPRESARIAL	FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO	
GESTÃO	MUNICIPAL	
SITE	HTTP://WWW2.EBSERH.GOV.BR/WEB/HUJM-UFMT	
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	UNIVERSIDADE FEDERAL DO MATO GROSSO	
MUNICÍPIO	CUIABÁ	
ESTADO - UF	MATO GROSSO	
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL	
ENDEREÇO	RUA LUIS PHILIPPE PEREIRA LEITE, S/N	
TELEFONE	(65) 3615-7238	
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H	
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO	
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	NÃO	
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUȚAS	NÃO	
ABA PRÓPRIA PARA PACIENȚES	NÃO	
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO	

Hospital localizado na Rua Luis Philippe Pereira Leite, s/n - Alvorada, Cuiabá – Mato Grosso, com telefone (65) 3615-7238, com atendimento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é http://www2.ebserh.gov.br/web/hujm-ufmt, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

Na aba Saúde, encontramos a sub aba nominada de programa labiofissura, conforme podemos verificar no endereço eletrônico < http://www2.ebserh.gov.br/web/hujm-ufmt/programa-de-labiofissura>, bem como através da imagem da figura abaixo:



Figura 20: Aba saúde - Hospital Universitário Júlio Muller.

Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.8 Hospital de Ensino: Hospital da Baleia – HB.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 15: Informações comunicação em saúde – HB

HOSPITAL DA BALEIA	
NOME EMPRESARIAL	FUNDAÇÃO BENJAMIN GUIMARAES
GESTÃO	MUNICIPAL
SITE	HTTP://WWW.HOSPITALDABALEIA.ORG. BR
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA
MUNICÍPIO	BELO HORIZONTE
ESTADO - UF	MINAS GERAIS
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL
ENDEREÇO	RUA JURAMENTO, 1464
TELEFONE	(31) 3465-5800
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO

Hospital localizado na Rua Juramento, 1464 - Saudade, Belo Horizonte – Minas Gerais, com telefone (31) 3465-5800, com atendimento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é http://www.hospitaldabaleia.org.br/, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

Na aba Serviços; sub aba Especialidades médicas, encontramos informação onde o referido hospital narra que possui especialidade em Reabilitação de Fissuras Labiopalatais e Deformidades Craniofaciais, conforme podemos encontrar no endereço eletrônico <

http://www.hospitaldabaleia.org.br/portal/mostraConteudo.asp?idConteudo=30#>, assim como na imagem abaixo colada.



CENTROS DE REFERÊNCIA:

- Centro de Imagem; O HOSPITAL V CONVÊNIOS/PARTICULAR V SERVIÇOS V COMO AJUDAR? V
- · Centro de Radioterapia;
- · Centro de Referência em Traumatologia e Ortopedia de Alta Complexidade;
- · Centro de Terapia Renal Substitutiva (Hemodiálise) com diálise peritoneal domiciliar;
- Centro de Tratamento da Osessa e Cirurgia Bariátrica;
- Centro de Tratamento e Reabilitação de Fissuras Labiopalatais e Deformidades Craniofaciais (Centrare);
- · Instituto de Dermatologia;
- · Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon);
- · Unidade Transplantadora Renal.

Para saber quais médicos atuam no corpo clínico do Baleia, ligue (31) 3489-1500.

Figura 21: Aba Especialidades – Hospital da Baleia

Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.9 Hospital de Ensino: Hospital Universitário Alzira Velano - HUAV.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 16: Informações comunicação em saúde - HUAV

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO		
NOME EMPRESARIAL	FUNDAÇÃO DE ENSINO E TECNOLOGIA DE ALFENAS	
GESTÃO	MUNICIPAL	
SITE	HTTP://WWW.HUAV.COM.BR	
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	UNIVERSIDADE UNIALFENAS	
MUNICÍPIO	ALFENAS	
ESTADO - UF	MINAS GERAIS	
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL	
ENDEREÇO	RUA GERALDO FREITAS DA COSTA, 120	
TELEFONE	(35) 3299-3500	
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H	
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS	NÃO	
CUIDADOS	1010	
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS	NÃO	
CIRÚRGICAS		
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS		
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	NÃO	
ABA PRÓPRIA PARA	NÃO	
PROFISSIONAIS		

Hospital localizado na Rua Geraldo Freitas da Costa, 120 - Jardim Aeroporto III, Alfenas – Minas Gerais, com telefone (35) 3299-3500, com atendimento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é http://www.huav.com.br/, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

Na aba Clínicas; sub aba Centro Pró sorriso, localizado no endereço eletrônico < http://www.huav.com.br/centro.asp>, encontramos informações que brevemente conceituam a Fissura Labiopalatina, bem como quais são as áreas de atuação na reabilitação, conforme pode ser verificado na imagem da figura abaixo.





SISTÊNCIA

ENSINO

PESQUISA

Busca:



Inicial > Centro Pró-Sorriso

O CENTRO PRÓ - SORRISO CONSTRÓI SORRISOS, PROMOVENDO SAÚDE E FELICIDADE

O Centro Pró-Sorriso é uma clínica especializada em tratar pacientes com deformidades crânio- faciais e com lesões lábio-palatais.

O Centro Pró-Sorriso carinhosamente conhecido por Centrinho, foi criado em agosto de 1992, a partir do Centrinho de Bauru, através de convênio firmado entre a USP - Universidade de São Paulo e a UNIFENAS.

O Centro pro Sorriso pertence ao Hospital Universitário Alzira Velano e ao Curso de Odontologia da Unifenas.

O Centro Pró-Sorriso da UNIFENAS é o único Centro Especializado em tratar lesões lábio-palatais em Minas.

É credenciado pelo Ministério da Saúde e pela Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais e reconhecido pelo Conselho Regional de Odontologia de Minas Gerais.

No Pró-Sorriso, lesões lábio-palatais e as deficiências crânio faciais têm tratamento eficiente.

Todos os tratamentos são realizados gratuitamente através do SUS.

O que são lesões lábio-palatais?

As lesões lábio-palatais são deformidades congênitas que ocorrem entre o lábio e o palato, formadas na vida intrauterina, nos três primeiros meses de gestação.

As lesões são visíveis e podem ser diagnosticada ao nascimento ou durante a gestação, através de ultrassonografia. São deformidades congênitas e têm várias origens: genética, hereditária, físicas, químicas, ambientais, desnutrição, alcoolismo, tabagismo e conseqüência do uso de drogas.

Mais conhecidas como lábio leporino ou guéla de lobo as lesões têm tratamento, desde os primeiros dias de nascimento, por uma equipe mutidisciplinar.

No pré-natal, quando diagnosticada a lesão, pelo ginecologista, a mãe é encaminhada ao Centro Pró- Sorriso da UNIFENAS, onde inicia-se o tratamento e é feito um trabalho de informação e esclarecimento aos pais.

O Centro Pró-Sorriso cuida e trata da criança portadora da lesão e também de toda a sua família. Antes mesmo da criança nascer a família já recebe orientação do Serviço de Assistência Social e do Serviço de Psicologia do Centro Pró-Sorriso da UNIFENAS.

Muitos profissionais, de várias áreas, juntos pelo bem-estar do paciente.

O Pró-Sorriso é um Centro multidisciplinar, onde atuam profissionais de várias áreas, em sintonia. Todos se unem para cuidar do paciente com atenção especial. O objetivo maior é o paciente, o seu tratamento, a cura da enfermidade e o restabelecimento da saúde. A intenção principal é dar qualidade de vida ao paciente e promover sua integração social.

O Centro Pró-Sorriso tem alcançado uma média de 70 a 95% de reabilitação.

Atuam no tratamento de uma criança no Centro Pró-Sorriso profissionais das áreas: Odontologia Geral, Medicina Geral, Geneticistas, Médico Cirurgião, Anestesista, Enfermeiros, Fisiologistas, Nutricionista, Fisioterapeuta, Fonoaudiólogo, Assistente Social e Psicólogo.

Informações: Tel: (35) 3299-3182 e (35) 3299-3000

Email: centropro-sorriso@unifenas.br

Figura 22: Aba Centro Pró sorriso - Hospital Universitário Alzira Velano

Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.10 Hospital de Ensino: Hospital das Clínicas São Paulo - Faculdade de Medicina - HCFMUSP.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 17: Informações comunicação em saúde - HCFMUSP

HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SÃO PAULO	
NOME EMPRESARIAL	FUNDAÇÃO FACULDADE DE MEDICINA MEC MPAS
GESTÃO	ESTADUAL
SITE	https://www.hc.fm.usp.br
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
MUNICÍPIO	SÃO PAULO
ESTADO - UF	SÃO PAULO
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL
ENDEREÇO	Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 225
TELEFONE	(11) 3061-7000
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO

Hospital localizado na Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 225- Cerqueira César, São Paulo, com telefone, (11) 3061-7000, com atendimento não informado. Possui site na internet, cujo endereço é https://www.hc.fm.usp.br/, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

O site deste hospital não traz quaisquer informações a respeito da Fissura Labiopalatina. Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.11 Hospital de Ensino: Hospital de Base de São José do Rio Preto - HBSJRP.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 18: Informações comunicação em saúde - HBSJRP

HOSPITAL DE BASE DE SÃO JOSE DO RIO PRETO		
NOME EMPRESARIAL	FUNDAÇÃO FACULDADE REGIONAL DE MEDICINA DE SAO JOSE DO RIO PRETO	
GESTÃO	ESTADUAL	
SITE	HTTP://WWW.HOSPITALDEBASE.COM.BR	
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	
MUNICÍPIO	SÃO JOSÉ DO RIO PRETO	
ESTADO - UF	SÃO PAULO	
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL	
ENDEREÇO	AVENIDA BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5544	
TELEFONE	(17) 3201-5000	
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H	
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO	
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	NÃO	
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	NÃO	
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	SIM	
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO	

Hospital localizado na Avenida Brigadeiro Faria Lima, 5544 - Vila São Jose, São José do Rio Preto - SP, com telefone, (17) 3201-5000, com funcionamento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é http://www.hospitaldebase.com.br/, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

O site deste hospital não traz quaisquer informações a respeito da Fissura Labiopalatina. Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.12 Hospital de Ensino: Hospital São Paulo de Ensino da UNIFESP - HSPUNIFESP.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 19: Informações comunicação em saúde - HSPUNIFESP

HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL D	DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO
NOME EMPRESARIAL	SPDM ASSOCIAÇÃO PAULISTA PARA O DESENVOLVIMENTO DA MEDICINA
GESTÃO	ESTADUAL
SITE	HTTPS://WWW.SPDM.ORG.BR/ONDE- ESTAMOS/HOSPITAIS-E-PRONTO- SOCORROS/HOSPITAL-SAO-PAULO
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
MUNICÍPIO	SÃO PAULO
ESTADO - UF	SÃO PAULO
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL
ENDEREÇO	RUA NAPOLEÃO DE BARROS, 715
TELEFONE	(11) 5576-4000
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO

Hospital localizado na Rua Napoleão de Barros, 715 - Vila Clementino, São Paulo - SP, com telefone, (11) 5576-4000, e com atendimento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é https://www.spdm.org.br/onde-estamos/hospitais-e-pronto-socorros/hospital-sao-paulo, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

O site deste hospital não traz quaisquer informações a respeito da Fissura Labiopalatina. Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados

quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.13 Hospital de Ensino: Santa Casa de Araraquara - SCA.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 20: Informações comunicação em saúde - SCA

0.44	ITA CACA DE ADADACHADA	
SANTA CASA DE ARARAQUARA		
NOME EMPRESARIAL	IRMANDADE DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE ARARAQUARA	
GESTÃO	MUNICIPAL	
SITE	HTTP://WWW.SANTACASAARARAQUARA.COM.BR	
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	
MUNICÍPIO	ARARAQUARA	
ESTADO - UF	SÃO PAULO	
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL	
ENDEREÇO	AVENIDA JOSÉ BONIFÁCIO, 794	
TELEFONE	(16) 3303-2999	
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H	
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO	
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	NÃO	
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	NÃO	
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	NÃO	
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO	

Hospital localizado na Avenida José Bonifácio, 794 - Centro, Araraquara – SP, com telefone, (16) 3303-2999, e com atendimento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é http://www.santacasaararaquara.com.br/, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

O site deste hospital não traz quaisquer informações a respeito da Fissura Labiopalatina. Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.14 Hospital de Ensino: Hospital do Trabalhador - HT.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 21: Informações comunicação em saúde - HT

HOSPITAL DO TRABALHADOR		
NOME EMPRESARIAL	SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE	
GESTÃO	DUPLA	
SITE	http://www.hospitaldotrabalhador.saude.pr.gov.br	
INSTITUIÇAO DE ENSINO	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	
MUNICÍPIO	CURITIBA	
ESTADO - UF	PARANÁ	
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL	
ENDEREÇO	Avenida República Argentina, 4406	
TELEFONE	(41) 3212-5709	
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H	
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO	
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRURGICAS	NÃO	
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUȚAS	NÃO	
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	NÃO	
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO	

Hospital localizado na Avenida República Argentina, 4406 - Novo Mundo, Curitiba- PR, com telefone, (41) 3212-5709, e com atendimento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é http://www.hospitaldotrabalhador.saude.pr.gov.br/, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

Contudo, para que seja possível encontrar o conteúdos sobre Fissura Labiopalatina, devemos migrar ao site do Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal – CAIF, que é administrado pelo Hospital do Trabalhador. Seu endereço eletrônico é http://www.caif.saude.pr.gov.br/.

Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal

CAIF-HT



O CAIF-HT, Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal, localizado em Curitiba/PR, é um centro voltado para o tratamento das deformidades craniofaciais, entre as quais se incluem as fissuras labiopalatinas. Criado em abril de 1992, hoje é administrado pelo Hospital do Trabalhador, unidade de saúde da Secretaria de Estado da Saúde do Paraná (SESA).

Devido à complexidade de problemas que podem acometer os indivíduos com má-formação craniofacial congênita, o CAIF-HT possui uma equipe multi e interdisciplinar, composta por profissionais das áreas de: Cirurgia Plástica, Cirurgia Craniomaxilofacial, Neurocirurgia, Neurologia, Otorrinolaringologia, Pediatria, Clínica Geral, Anestesiologia, Genética, Fonoaudiologia, Odontologia (Cirurgia Bucomaxilofacial, Prótese Dentária, Ortodontia, Clínica Geral, Odontopediatria, Endodontia e Periodontia), Psicologia, Nutrição, Serviço Social, Enfermagem e equipe administrativa.

O principal objetivo do CAIF-HT é promover a reabilitação estética e funcional, assim como a reintegração dos portadores de anomalias craniofaciais na sociedade. Desse modo, disponibiliza uma completa estrutura de atendimento com todas as áreas relacionadas ao processo de reabilitação, envolvendo não somente a área clínica, mas também as áreas psicológica e social.

Figura 23: informações gerais - Hospital do Trabalhador.

Muito embora seu site possua algumas informações a respeito do tratamento de reabilitação da Fissura Labiopalatina, não encontramos quaisquer documentos que indiquem com maior abrangência informações que que possam ser de interesse de pacientes e profissionais. Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.15 Hospital de Ensino: Hospital Universitário do Oeste do Paraná - HUOP.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 22: Informações comunicação em saúde - HUOP

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ		
NOME EMPRESARIAL	UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ	
GESTÃO	DUPLA	
SITE	https://www5.unioeste.br/portalunioeste/huop/inicio	
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ	
MUNICÍPIO	CASCAVEL	
ESTADO - UF	PARANÁ	
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL	
ENDEREÇO	Avenida Tancredo Neves, 3224	
TELEFONE	(45) 3321-5151	
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H	
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO	
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	NÃO	
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUȚAS	NÃO	
ABA PRÓPRIA PARA PACIENȚES	NÃO	
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO	

Hospital localizado na Avenida Tancredo Neves, 3224 - Santo Onofre, Cascavel – PR, com telefone, (45) 3321-5151, e com atendimento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é https://www5.unioeste.br/portalunioeste/huop/inicio, contudo em não foi encontrado material que voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

A respeito do tema Fissura Labiopalatina, ao acessar a aba Serviços, sub aba CEAPAC, encontramos informações gerais sobre o tema, principalmente fazendo remetimento à historia do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP.

HUOP

Hospital Universitário do Oeste do Paraná

Avenida Tancredo Neves, 3220 Bairro Santo Onofre Telefone: (45) 3321.5151 CEP: 85.806-470

Cascavel - Paraná



HUOP

Início

Ensino

Servicos

Ambulatório

Banco de Leite Humano

Centro de Reabilitação

Física (Campus)

Psicologia

SAREH

Serviço Social

CEAPAC

SVOR

Institucional

Editais Informativos

Pacientes

Licitações

Núcleo de Telemedicina

NUTE

Servidores

Contato

Links Úteis

CEAPAC - Uma História em Construção

Última Atualização: 27 Junho 2016 | Imprimir | Acessos: 6904

As fissuras de lábio e/ou palatina são alterações que resultam de falhas na fusão dos processos de formação nasal e da maxila, sendo consideradas as anomalias congênitas faciais mais frequentes, ocorrendo em distintas etapas do período de formação do embrião. As possíveis causas destas falhas são multifatoriais envolvendo fatores genéticos e ambientais, podendo ser diagnosticadas ainda durante a gestação, por meio de ultrassom. Tais alterações possuem ampla variação sendo as mais comuns: de lábio, de palato, de lábio e palato, uni ou bilateral.

No Brasil, nos anos de 1950, surgiu o primeiro e principal Centro de Atendimento ao paciente portador de fissura, na cidade de Bauru/SP – CENTRINHO – USP BAURU/SP. Durante muitos anos os pacientes de todo o Brasil se deslocavam para este centro para a atenção necessária na resolução das anomalias. Hoje o Centrinho, como é carinhosamente conhecido, é referência internacional no tratamento de anomalias craniofaciais, mas a necessidade de aproximação do paciente ao Centro de atendimento, fez com que fosse criada uma rede de atendimento por todo o país, pois até então todos os pacientes da região Oeste do Paraná tinham que se deslocar, aproximadamente 650 km para o atendimento, desde o mais simples ao mais complexo.

Aproximadamente 40 anos depois, no Estado do Paraná, surgiu em 1992 o Centro de Atenção Integral ao paciente portador de Fissuras Lábio Palatal – CAIF na cidade de Curitiba. Os pacientes do Oeste do Paraná, portadores destas anomalias, se deslocavam à Curitiba para procedimentos dos mais simples aos mais complexos.

Na região Oeste do Paraná, por meio desta ampliação da rede de atenção, foi fundada em 1991, a APOFILAB — Associação de Portadores de Fissuras lábio palatal de Cascavel — que tem por missão o desenvolvimento global da pessoa com fissura lábio palatal e malformações craniofaciais e estabelecer a ligação entre os pacientes e os centros de assistência além de defender os interesses e direitos dos mesmos.

Em 2002, aproximadamente, iniciou-se atividades de extensão da UNIOESTE na APOFILAB e alguns atendimentos em odontologia com maior complexidade eram realizados nas dependencias da Clínica Odontológica da UNIOESTE o que deu origem a um termo de cooperação técnica e científica entre a APOFILAB e UNIOESTE.

Desde então um grupo de professores das diferentes áreas da saúde da UNIOESTE vêm, de algum modo oferecendo atenção aos pacientes da APOFILAB, quer seja pela extensão, assistência ou pela pesquisa.

Por volta de 2005, essas instituições uniram esforços em torno de idéias, buscando diminuir distâncias e melhorar a vida dos pacientes concretizando uma importante estrutura de Atenção ao Portador de Fissuras e outras Anomalias Craniofaciais Congênitas — o CEAPAC/HUOP/UNIOESTE — Centro de Atenção e Pesquisa em Anomalias Craniofaciais. O CEAPAC/HUOP/UNIOESTE é parte integrante do Hospital Universitário, cujo atendimento ocorre no prédio financiado com recursos do Ministério da Saúde e Secretaria de Ciencia e Tecnologia do Estado do Paraná para esta finalidade específica com aprovações em todas as esferas do Controle Social.

Hoje o atendimento no CEAPAC se dá na área ambulatorial das especialidades de Odontologia (Odontopediatria, Ortodontia, Clínica Geral, Cirurgia Bucomaxilo Facial, endodontia), Fonoaudiologia, Medicina (Pediatria, Cirurgia Plástica), Nutrição, Psicologia, Fisioterapia, Serviço Social, Enfermagem.

Desde que os trabalhos no CEAPAC foram iniciados, em Fevereiro de 2013, mais de 600 procedimentos ambulatoriais já foram realizados. Uma média mensal de aproximadamente 150 procedimentos nas diferentes especialidades, tais como - Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Cirurgia Plástica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Odontopediatria, Ortodontia, Cirurgia Buco Maxilo Facial, Odontologia Clínica Geral e Fisioterapia. É um início de um trabalho em busca de conquistar a credibilidade da comunidade.

A expectativa de crescimento da demanda e dos atendimentos faz com que a equipe esteja constantemente mobilizada na potencialização das atividades tornando cada vez mais próximo o dia em que todos os pacientes portadores de Fissuras e/ou Anomalias Craniofaciais da macro-região Oeste do Paraná terão a integralidade da atenção e a resolutividade das suas necessidades supridas pelo CEAPAC/HUOP/UNIOESTE e assim concretrizarão a idéia inicial de encurtar distâncias e facilitar vidas.

Figura 24: História em construção - Hospital Universitário do Oeste do Paraná

Muito embora seu site possua algumas informações a respeito do tratamento de reabilitação da Fissura Labiopalatina, não encontramos quaisquer documentos que indiquem com maior abrangência informações que que possam ser de interesse de pacientes e profissionais. Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.16 Hospital de Ensino: Hospital Infantil Joana de Gusmão - HIJG.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 23: Informações comunicação em saúde - HIJG

HOSPITAL INFANTIL	JOANA DE GUSMÃO
NOME EMPRESARIAL	HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO
GESTÃO	ESTADUAL
SITE	http://www.hijg.saude.sc.gov.br
INSTITUIÇÃO DE ENSINO	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA
MUNICÍPIO	FLORIANÓPOLIS
ESTADO - UF	SANTA CATARINA
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL
ENDEREÇO	Rua Rui Barbosa, 152
TELEFONE	(48) 3251-9000
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	NÃO
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	NÃO
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO

Hospital localizado na Rua Rui Barbosa, 152 - Agronômica, Florianópolis – SC, com telefone, (48) 3251-9000, e com atendimento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é http://www.hijg.saude.sc.gov.br/, contudo em não foi encontrado material voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.

Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.6.5.17 Hospital de Ensino: Hospital Hans Dieter Schimidt - HHDS.

A tabela abaixo demonstrará os resultados encontrados para os questionamentos feitos no item 5.6.5.

Tabela 24: Informações comunicação em saúde - HHDS

HOSPITAL REGIONAL HANS DIETER SCHMIDT		
NOME EMPRESARIAL	HOSPITAL REGIONAL HANS DIETER SCHMIDT	
GESTÃO	MUNICIPAL	
SITE	http://www.saude.sc.gov.br/index.php/resultado- busca/geral/10335-hospital-regional-hans- dieter-schmidt	
INSTITUIÇAO DE ENSINO	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	
MUNICÍPIO	JOINVILLE	
ESTADO - UF	SANTA CATARINA	
TIPO DE ESTABELECIMENTO	GERAL	
ENDEREÇO	Rua Xavier Arp, s/n	
TELEFONE	(47) 3461-5500	
HORÁRIO DE ATENDIMENTO	24H	
INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	NÃO	
INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRURGICAS	NÃO	
INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	NÃO	
ABA PRÓPRIA PARA PACIENȚES	NÃO	
ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS	NÃO	

Hospital localizado na Rua Xavier Arp, s/n - Boa Vista, Joinville – SC, com telefone, (47) 3461-5500, e com atendimento 24 h. Possui site na internet, cujo endereço é http://www.saude.sc.gov.br/index.php/resultado-busca/geral/10335-hospital-regional-hans-dieter-schmidt, contudo em não foi encontrado material voltado à comunicação em saúde voltada às pessoas com Fissura Labiopalatina.



Especialidades cirúrgicas:

Cabeça- pescoço, Plástica Reparadora, Torácica, Urologia, Cardiovascular, Ginecologia, Cirurgia Geral, Vascular, Pré-cirurgia Bariátrica, Cirurgia Bariátrica, Cirurgia plástica pós-bariátrica. Cirurgia Endovascular.

O HRHDS também é habilitado para realizar transplante renal.

Apoio à Diagnose e Terapia:

 $Farm\'{a}cia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Nutriç\~ao, Psicologia, Serviço Social, Radiologia, Ultrassonografia e Tomografia.$

A unidade hospitalar ainda conta com o apoio do Grupo de Voluntárias do Hospital Regional Hans Dieter Schmidt.

Hans Dieter Schmidt em números (2017):

Atendimento na Emergência Externa: 23.349

Atendimento ambulatório: 64.350

Cirurgias realizadas: 4.200

Figura 25: Página geral - Hospital Hans Dieter Schimidt

Por não possuir site próprio não, não tem buscador e também não são encontrados registros quando pesquisamos no Google o termo "Hospital Regional Hans Dieter Schmidt Fissura Labiopalatina".

Diante do verificado no site da instituição, não foram encontrados quaisquer comunicações em saúde voltadas ao público ou profissionais interessados em Fissura Labiopalatina.

5.7 DISCUSSÃO DOS ACHADOS DAS COMUNICAÇÕES EM SAÚDE DOS SITES DOS HOSPITAIS DE ENSINO.

As pesquisas aos sites dos Hospitais de Ensino acima descritas foram realizadas entre os dias 11 de novembro de 2019 e 14 de novembro de 2019. Realizadas as consultas aos 17 (dezessete) sites de hospitais de ensino, foi possível

verificar que existe um grande gargalo em relação ao cumprimento do dever de disponibilizar a comunicação em saúde seja ela voltada aos utentes ou aos profissionais que se fizerem interessados no tema. Dentre os temas que mais chamaram a atenção para dados alarmantes, durante este estudo, encontrou-se (conforme listado na tabela 25):

- a) impossibilidade de se reconhecer qual a Instituição de Ensino que o Hospital de Ensino está vinculado, sendo que nos sites consultados identificou-se um Instituição de Ensino atrelada ao HE em apenas 7 (41%) dos 17 HEs consultados;
- b) ausência de informação a respeito dos primeiros cuidados que devem ser destinados ao recém-nascido, sendo que em apenas 1 (6%) dos 17 HEs encontrou-se essas informações no material consultado;
- c) ausência de informação a respeito das etapas cirúrgicas adotadas pelo centro de reabilitação para a correção da Fissura Labiopalatina, sendo que em apenas 1 (6%) dos 17 HEs encontrou-se essas informações no material consultado;
- d) ausência de informação a respeito das condutas voltadas à reabilitação que devem ser adotadas pelo centro de reabilitação, sendo que em apenas 1 (6%) dos 17 HEs encontrou-se essas informações no material consultado;
- e) ausência de uma aba com informações especificamente destinadas aos pacientes/cuidadores, sendo que em apenas 1 (6%) dos 17 HEs encontrouse essas informações no material consultado.

Sobre a dificuldade ou impossibilidade de se reconhecer a qual instituição de ensino o Hospital de Ensino está vinculado, foi percebido que 59% dos sites dos Hospitais de Ensino não deixaram claro a qual instituição de ensino estão vinculados, deixando dúvidas a respeito de quem é o responsável por certificar e apoiar seus projetos, gerando-se dúvidas sobre o papel do referido Hospital enquanto HE.

Devido o fato deste trabalho ter sido gerado para refletir a comunicação em saúde destinada ao utente, foi observado que os primeiros problemas que surgem em relação à comunicação em saúde aparecem logo no momento em que o utente descobre a presença da Fissura Labiopalatina em sua criança, seja no momento dos

exames de pré-natal ou no momento do parto. Diante deste cenário, diversos questionamentos podem surgir, dentre eles, alguns questionamentos que são comuns:

- a) Quais os motivos da Fissura Labiopalatina?;
- b) Tem cura ou tratamento?;
- c) Como alimentar o bebê?;
- d) Como e onde tratar?;
- e) A criança terá vida social normal?.

Diante da imediata necessidade de buscar informações, os familiares da criança com Fissura Labiopalatina podem recorrer à internet, sendo importante ressaltar que no item 5.3.9, foi demonstrado que 67% da população já possui acesso à internet em seus domicílios, o que naturalmente estimula as mais variadas consultas nos diversos buscadores disponíveis. Neste contexto, foi verificado que 94% dos Hospitais de Ensino não trazem em seus espaços virtuais quaisquer informações a respeito dos primeiros contatos e cuidados com a criança que nasce com Fissura Labiopalatina. Em alguns sites a informação até existe, porém não é disponibilizada de forma clara e óbvia para o utente, o qual deve buscar dados que estão disponibilizados em sub abas, ou seja, sem uma aba dedicada aos pacientes e cuidadores na primeira página de acesso. Mesmo o site do único Hospital de ensino a trazer informações específicas e essenciais (primeiros cuidados, meios para contatar o hospital e etapas e condutas de tratamento) que foi o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC-USP) deixa dúvidas não sendo óbvio que a aba "Saúde" é o espaço onde o utente ou seus cuidadores poderão encontrar informações sobre o gerenciamento da Fissura Labiopalatina.

Deve-se ressaltar que os dados encontrados demonstram falhas de gestores dos HEs, bem como de todo o sistema de saúde, no cumprimento de princípios constitucionais, bem como no cumprimento dos princípios do próprio Sistema Único de Saúde e suas regulamentações. Neste mesmo sentido, é necessário mencionar que a ausência de informações basilares sobre os primeiros cuidados e contatos destinados ao gerenciamento de anomalias causa impactos em toda a sociedade, assim como ao Estado de Direito brasileiro, uma vez que ofende frontalmente a democracia, fomentando medo, insegurança, sentimento de luto, distanciamento dos

processos de reabilitação, dentre outros efeitos negativos nos usuários do sistema em busca de informações.

Com relação, particularmente às etapas cirúrgicas e condutas terapêuticas para o gerenciamento da Fissura Labiopalatina, notou-se que único HE a trazer tal informação em seu site foi o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – (HRAC–USP). Essas informações são de suma importância para promoção, prevenção e reabilitação da saúde de pacientes/familiares com anomalias sendo ainda essenciais para profissionais da saúde envolvidos no gerenciamento da Fissura Labiopalatina em centros fora de HEs. Os HEs que operacionalizam centros especializados, portanto, têm também a responsabilidade de servir como referência para centros menores que buscam informações e parcerias a respeito dos procedimentos os quais deverão ser realizados durante o processo de reabilitação da pessoa que nasceu com Fissura Labiopalatina. Neste sentido os dados demonstram que 94% dos HEs estudados não cumprem o papel de Ensino.

Em resposta ao quesito atinente à presença de uma aba destinada aos pacientes, os dados indicaram que 88% dos Hospitais de Ensino não trouxeram esse recurso facilitador do acesso à informações, isso reflete que 15 (quinze) Hospitais de Ensino (88%), não apresentam o recurso na página inicial do site, enquanto apenas 2 (dois) apresentam um formato de site identifica a aba do paciente: a) Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) e b) Hospital de Base de São Jose do Rio Preto. Entretanto, aqui vale ressaltar, que mesmo nestes sites apesar de haver uma aba específica aos pacientes, não há a presença de conteúdos essenciais destinados à comunicação em saúde sobre o tema de Fissura Labiopalatina (primeiros cuidados, meios para contatar o hospital e etapas e condutas de tratamento), portanto, apesar de existir a aba, que é um apontamento positivo, os referidos espaços nos sites não apresentam comunicação em saúde que favoreça promoção, prevenção e reabilitação da pessoa com FLP.

Por fim, em resposta ao quesito atinente à presença de uma aba destinada aos profissionais da saúde que atuam com anomalias craniofaciais, percebemos que 100% dos Hospitais de Ensino não trouxeram esse recurso especificamente. Obviamente todo o conteúdo de um site de um HE pode ser interpretado como um conteúdo destinado à profissionais da saúde, porém ao considerar-se o papel dos HEs

(conforme definido na portaria), o escopo do Ensino implica que estas instituições ao serem reconhecidas como HEs tem um compromisso com o Ensino e a Pesquisa além da Assistência. De uma forma geral, a dificuldade de acesso à comunicação em saúde traz inacessibilidade tanto aos pacientes quanto aos profissionais, sendo um fator de impacto na reabilitação das pessoas com Fissura Labiopalatina. Para ilustrar o conteúdo até aqui apresentado, utilizaremos o gráfico na figura 25 assim como a tabela 25 com um sumário dos achados deste estudo.

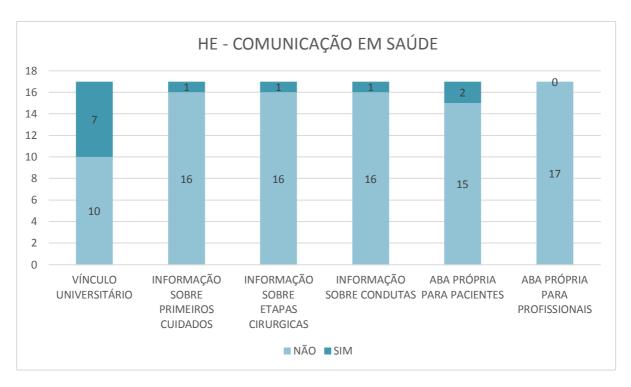


Figura 26: Gráfico - HE – Comunicação em Saúde.

Tabela 25: Resumo das pesquisas sobre os HE`s.

HOSPITAL	INSTITUIÇÃO DE ENSINO	INFORMAÇÃO SOBRE PRIMEIROS CUIDADOS	INFORMAÇÃO SOBRE ETAPAS CIRÚRGICAS	INFORMAÇÃO SOBRE CONDUTAS	ABA PRÓPRIA PARA PACIENTES	ABA PRÓPRIA PARA PROFISSIONAIS
HOSPITAL DE						
REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS - HRAC	UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
HOSPITAL SANTO ANTONIO - IRMÃ DULCE	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
HIAS HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	NÃO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY	UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
IMIP	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
HOSPITAL GERAL	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MULLER	UNIVERSIDADE FEDERAL DO MATO GROSSO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
HOSPITAL DA BALEIA	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO

						7100471440	0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0
	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALZIRA VELANO	UNIVERSIDADE UNIALFENAS	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
	HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SÃO PAULO	UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
I	HOSPITAL DE BASE DE SÃO JOSE DO RIO PRETO	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	NÃO
	HOSPITAL SÃO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SÃO PAULO	UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
	SANTA CASA DE ARARAQUARA	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
	HOSPITAL DO TRABALHADOR	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ	UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
	HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
_	HOSPITAL REGIONAL HANS DIETER SCHMIDT	INFORMAÇÃO NÃO LOCALIZADA	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO

Tanto a figura 25 quanto a tabela 25 indicam que o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC – USP), foi o Hospitais de Ensino que mais abordou em seu site conteúdos sobre a temática da Fissura Labiopalatina. Mesmo não tendo sido objetivo deste trabalho analisar especificamente o conteúdo das informações (neste estudo buscou-se apenas identificar a existência de informações), foi impossível não notar que: no site do HRAC-USP não tem uma aba especifica para o usuário (Figura XX), e o conteúdo apresentado (inserido em sub abas) incluir expressões técnicas de difícil compreensão daqueles que não têm conhecimentos específicos da área de saúde. Ou seja, ao buscar informações para o tratamento da FLP o cuidador de um bebê com esta anomalia, ansioso por comunicações esclarecedoras sobre o tratamento (onde, como, quando) precisa consultar todas as abas. A sub aba "Saúde", ampliada na figura XX, é que apresenta as informações sobre o tratamento agrupadas em sub tópicos distintos. Futuros trabalhos podem abordar uma análise da organização das informações essenciais e necessárias sob a perspectiva do utente, incorporando-se parcerias com profissionais da área do design gráfico e da comunicação (por exemplo), de forma a construir-se diretrizes mínimas nacionais que favoreçam a promoção, proteção e reabilitação da pessoa com anomalias.



Figura 27: Recorte da página inicial do site do HRAC-USP ilustrando as abas: institucional, saúde, mestrado e doutorado, cultura e extensão, pesquisa, telessaúde.

Aqui vale lembrar da Portaria de Consolidação nº. 1 de 28 de setembro de 2018, anteriormente citada, onde o Ministério da Saúde consolidou as normas sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde, a organização e o funcionamento do Sistema Único de Saúde, e que indica que toda pessoa tem responsabilidade para que seu tratamento e recuperação sejam adequados e sem interrupção, entretanto é impossível assumir estas responsabilidades sem que antes se tenha conhecimento daquilo que está se passando.

Assim, diante da grande lacuna de informação e comunicação em saúde documentada neste estudo, é plenamente possível entender que a população, seja ela configurada pelos pacientes ou público em geral, bem como profissionais dificilmente terão condições de apresentar apontamentos daquilo que estão presenciando uma vez que não carregam consigo informações a respeito da anomalia. Diante dos dados estabelecidos neste estudo pode-se verificar que há uma grande e flagrante violação do princípio da comunicação em saúde, consagrado no texto constitucional e infraconstitucional que necessita ser sanada com emergência.

Além do exposto acima, e apesar de não ter sido objeto deste trabalho, é necessário que façamos outros questionamentos que podem ser objeto de futuros trabalhos. Com exceção do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP), que em seu próprio nome carrega aquilo que se propõe desenvolver e estudar, 10 dos 17 Hospitais de Ensino estudados não deixam clara a relação dos mesmo com Instituições de ensino, conforme informado na tabela 25. A certificação de Hospital de Ensino, conforme indicado na portaria já descrita neste trabalho, se deve ao fato do referido HE desenvolver ensino, pesquisa e extensão sobre as temáticas em Saúde as quais gerencia. É necessário registrar tal questionamento, pois se o Hospital de Ensino for certificado devido ao fato da área de estudos ser a referida anomalia, a já citada Portaria Interministerial 285/2015, bem como os demais princípios constitucionais e do sistema de saúde, devem regulamentar os critérios de certificação do hospital, incluindo-se na lista de critérios para tal a exigência do fornecimento da comunicação em saúde.

Eventualmente se o ensino, pesquisa e extensão, não tiver sido o motivo responsável pela certificação do Hospital de Ensino, ou ainda se o vínculo do HE com Instituições de Ensino não for claro, a regulamentação da comunicação em saúde

pode ser baseada nos princípios constitucionais e princípios do sistema de saúde. Ou seja, independentemente de qual norma irá regulamentar a comunicação em saúde, esta deve sempre estar presente, pois é esteio à democracia sanitária. Reflexões sobre o credenciamento de hospitais como Hospitais de Ensino portanto, mostram-se importante para que sejam verificadas as responsabilidades de fiscalização e implementação da comunicação em saúde. No caso de HEs que operam de acordo com a portaria que os estabelece, responsabilidade de fiscalização seria dos Ministérios da Saúde e da Educação, visto que são eles que desenvolveram a referida Portaria Interministerial. No caso de Centros Especializados que não são operacionalizados por HEs, por sua vez, a responsabilidade de fiscalização seria somente do Ministérios da Saúde.

5.8 PROPOSTA AOS MINISTÉRIOS DA SAÚDE E EDUCAÇÃO.

Considerando que o artigo 2°, I, da Portaria Interministerial nº 285, de 24 de março de 2015, compreende-se como Hospitais de Ensino (HE) os estabelecimentos de saúde que pertencem ou são conveniados a uma Instituição de Ensino Superior (IES), pública ou privada, que sirvam de campo para a prática de atividades de formação de profissionais na área da saúde e que sejam certificados tendo como objetivos a garantia da inserção dos Hospitais de Ensino na Rede de Atenção à Saúde (RAS), com participação efetiva nas políticas prioritárias do SUS. Assim sendo, é imperioso compreender o hospital de ensino como instrumento extremamente importante para o desenvolvimento das políticas nacionais de promoção, proteção e recuperação da saúde.

Hoje, diante da necessidade da consagração da democracia sanitária, se faz necessário que os Hospitais de Ensino não se concentrem tão somente no desenvolvimento e ensino de técnicas aos profissionais da área de saúde, mas que também entreguem à população em geral comunicações capazes de também educar, conscientizar, orientar o povo, para que ele tenha condições de buscar auxílio quando necessário, assim como para que ele possa auxiliar o sistema de saúde quando for necessário, tornando-se agente promotor de sua própria saúde. Vale ressaltar que a Portaria de Consolidação nº. 1 de 28 de setembro de 2018, estipula em seu artigo 7º

que toda pessoa tem responsabilidade para que seu tratamento e recuperação sejam adequados e sem interrupção. Contudo para que isso ocorra, é necessário que todo o sistema tenha seu pleno funcionamento. É pouco provável imaginar que a população conseguirá desenvolver efetivamente seu papel em seu tratamento sem que antes o Estado lhe garanta tantas informações/comunicações quantas se fizerem necessárias para seu conhecimento.

Verificando esse cenário, neste momento, propõe-se aos Ministérios da Saúde e da Educação, uma revisão da Portaria Interministerial 285, de 24 de março de 2015, a para tal sugere-se adicionar no artigo 6°, I, uma alínea de letra "k" determinando que seja critério obrigatório para a obtenção da certificação da Instituição como Hospital de Ensino, a formação de uma comissão para desenvolvimento de comunicação em saúde sobre os temas os quais os hospitais vierem a desenvolver seus trabalhos e pesquisas. Agindo desta forma, os Hospitais de Ensino passarão a ter renovada a obrigatoriedade de desenvolver a comunicação em saúde. Aqui falamos em renovação, uma vez que a Lei 8080/1990, que instituiu o Sistema Único de Saúde no artigo 7°, V e VI, já prevê a obrigação de todas as ramificações do sistema de saúde desenvolverem políticas de acesso à informação, algo que, segundo os dados deste trabalho não vem sendo cumprido pelos HEs e nem fiscalizado pelo MEC e MS. A carta apresentada a seguir implementa a sugestão aqui proposta.

5.9 CARTA AOS MINISTÉRIOS DA SAÚDE E DA EDUCAÇÃO

Bauru-SP,	de	de	20	١.

Exmo. Senhor

Dr Luiz Henrique Mandetta

Ministro de Estado da Saúde

Exmo. Senhor

Dr Abraham Weintraub

Ministro de Estado da Educação

Brasília, DF

Assunto: Reforma da Portaria Interministerial nº 285/2015, de origem MS/GM/MEC.

Excelentíssimos Senhores,

Ao saudá-los, aproveitamos a oportunidade para tecer considerações sobre o Programa de Certificação de Hospitais de Ensino. Preocupa-nos a inexistência de reforço da obrigação dos Hospitais de Ensino de desenvolver comunicação em saúde a respeito das condições de saúde as quais gerenciam e desenvolvem pesquisa, considerando-se que:

- 1- A referida Portaria Interministerial nº 285/2015 ao determinar seus critérios gerais e específicos para certificação dos Hospitais de Ensino, não traz como critério a obrigação dessas unidades desenvolverem comunicação em saúde;
- 2- Ao não determinar que a comunicação em saúde seja critério de certificação, é ocasionada a fragilidade do direito que é garantido pela Constituição da República e pela Lei que instituiu o Sistema Único de Saúde;
- 3- Por fazer parte de princípios normativos pátrios, a comunicação em saúde deve ser incluída como um dos critérios fundamentais para a certificação dos Hospitais de Ensino no momento do redação da citada Portaria Interministerial;

4- Por ter havido falha ou lapso no momento da redação da referida Portaria, sugere-se que seja incluída no artigo 6°, I, uma alínea de letra "k", acrescentando-se como critério para certificação a obrigatoriedade do desenvolvimento de comunicação em saúde voltada especialmente à população, bem como aos profissionais que acessam os serviços ofertados pelos hospitais de ensino.

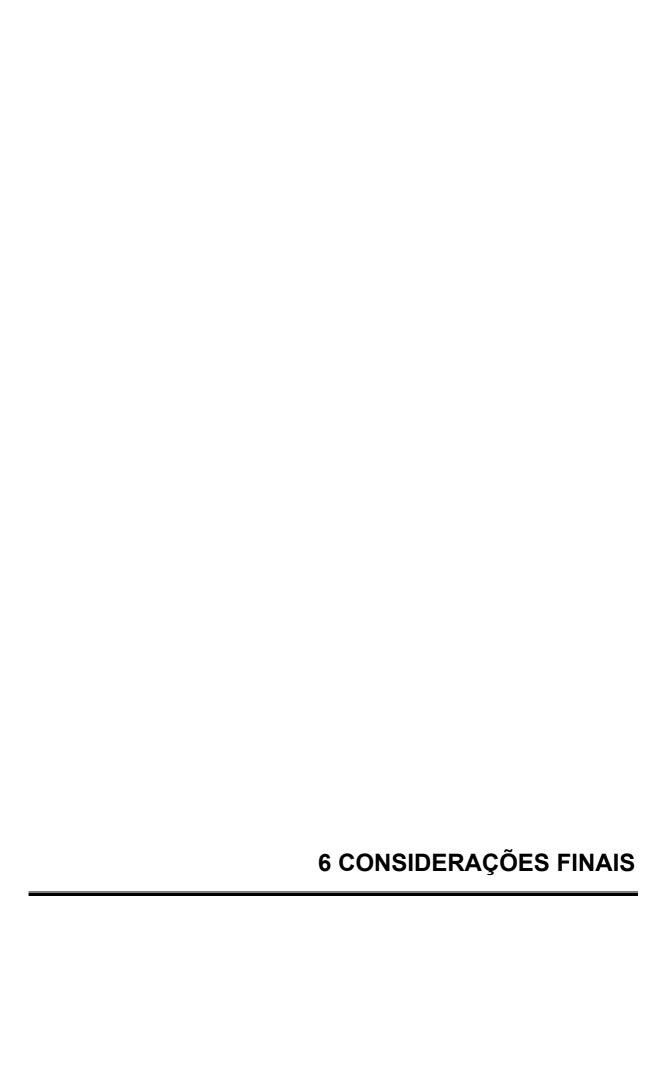
Diante do exposto, interessados em colaborar com a construção de um sistema de saúde mais justo e solidário, orientado por seus compromissos com a ética com o cidadão e com a vida, colocamo-nos à disposição para oferecer contribuições concretas aos Ministérios da Saúde e Educação a partir de estudo realizado recentemente no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação do HRAC-USP, o qual teve como tema a comunicação em saúde como instrumento de promoção, proteção e recuperação da saúde da pessoa com Fissura Labiopalatina.

Sem mais para o momento, aguardamos vossa manifestação e colocamo-nos à disposição para esclarecimentos,

Atenciosamente.

THYAGO CEZAR

Presidente da Rede Nacional de Associações de pais e pessoas com Fissura Labiopalatina



6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao analisamos os Centros de atenção à pessoa com Fissura Labiopalatina, temos que ter em mente que estes deverão obedecer naturalmente os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde, quando somamos à esses hospitais a certificação que dá a roupagem de Hospitais de Ensino, necessitamos aprofundar ainda mais a necessidade de obediência aos princípios já falados, uma vez que estes estabelecimentos passam ter em mesmo tempo dois credenciamentos, o primeiro como hospital habilitado à desenvolver o tratamento especializado, segundo recebe a vestimenta de estabelecimento de ensino.

Ao fazer a análise conjunta da legislação trazida até este momento, podemos citar a Constituição da República, Lei que instituiu o Sistema Único de Saúde, Convenções internacionais, Portarias, dentre outras normas as quais verificamos, sendo imperioso notar que há entre elas conectividade entre os seus princípios e fundamentos, implicando com que tenhamos a necessidade de observar o sistema de saúde de modo muito mais amplo, sob pena de causar prejuízo à todo o sistema.

Em relação ao direito à informação, bem como à comunicação, podemos ver que são direitos inerentes à existência humana, que são garantidos em nossa constituição, e reforçados em todo conjunto de legislação apresentado. Quando traçamos o direito à informação / comunicação em saúde, é necessário frisar que o Estado é quem detém o direto/dever de disponibilizar ao público todo conteúdo que se fizer necessário à promoção, proteção e recuperação da saúde da população. Havendo a inexistência, ou a falta de comunicação em saúde, o Estado comete ato falho de modo omissivo e concomitantemente comissivo. Por este princípio ser também uma garantia que fundamenta o Estado brasileiro, seu cumprimento deve ser observado por todo sistema de saúde, seja ele público ou privado, muito embora este estudo tenha dado ênfase aos estabelecimentos públicos.

Verificou-se a necessidade de analisar os Hospitais de Ensino possuem comunicações em saúde referente às temáticas afetas à Fissura Labiopalatina em que estão vinculadas ao Cadastro de Estabelecimentos de Saúde – CNES. Portanto tivemos os seguintes pontos como objetivos a serem consultados e respondidos:

- a. Demonstrar a imprescindibilidade do desenvolvimento da comunicação em saúde sobre as temáticas que abraçam a Fissura Labiopalatina como fundamental para o desenvolvimento do acesso real à saúde da população com anomalias craniofaciais;
- b. Descrever as informações sobre o tema da Fissura Labiopalatina disponibilizadas nos sites dos Hospital Ensino (segundo Portaria Interministerial nº 285/2015) inseridos no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde do Ministério da Saúde (CNES-MS) para oferecer serviços de alta complexidade em Fissura Labiopalatina;
- c. Desenvolvimento de uma carta informativa aos Ministérios da Saúde e da Educação comunicando a atual situação dos sites dos HEs, alertando imediata necessidade de desenvolvimento de comunicação em saúde acessível e adequada para os usuários do SUS. Esta carta ainda deve conter proposta aos Ministérios da Saúde e da Educação para a reformulação da citada Portaria 285/2015, incluindo a necessidade da produção da comunicação em saúde como critério de certificação dos HEs.

Em resposta ao primeiro objetivo que desejava mostrar a imprescindibilidade do desenvolvimento da comunicação em saúde sobre as temáticas que abraçam a Fissura Labiopalatina como fundamental para o desenvolvimento do acesso real à saúde da população com anomalias craniofaciais, trouxemos os conteúdos contidos nos tópicos e capítulos seguintes: tópico "Falta de consciência sobre o processo a Fissura Labiopalatina e seu processo de reabilitação", Capítulo "Direito à Saúde"; Capítulo "Sistema Único de Saúde"; Capítulo "Comunicação e Informação em Saúde"; Capítulo "Comunicação em Saúde"; Capítulo "Hospitais de Ensino".

Em resposta ao segundo objetivo que desejava demonstrar as informações sobre o tema da Fissura Labiopalatina disponibilizadas nos sites dos Hospital Ensino (segundo Portaria Interministerial nº 285/2015) inseridos no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde do Ministério da Saúde (CNES-MS) para oferecer serviços de alta complexidade em Fissura Labiopalatina, apontamos respostas nos capítulos e tópicos compreendidos entre o "Panorama Normativo no Brasil"; "Centros Especializados para o tratamento de Fissura Labiopalatina"; "Hospitais de Ensino";

"Discussão dos achados das comunicações em saúde dos sites dos Hospitais de Ensino".

Por fim, respondendo o terceiro e último objetivo, temo que versava sobre a necessidade de desenvolvimento de uma carta informativa aos Ministérios da Saúde e da Educação comunicando a atual situação dos sites dos HEs, alertando imediata necessidade de desenvolvimento de comunicação em saúde acessível e adequada para os usuários do SUS, devendo ainda deve conter proposta aos Ministérios da Saúde e da Educação para a reformulação da citada Portaria 285/2015, incluindo a necessidade da produção da comunicação em saúde como critério de certificação dos HEs, apontamos respostas nos capítulos e tópicos compreendidos entre o "Proposta aos Ministérios da Saúde e Educação" e "Carta aos Ministérios da saúde e da Educação.

Toda analise e pesquisa realizada, nos faz notar que a comunicação em saúde é imprescindível ao desenvolvimento humano em todas as áreas, sendo também imprescindível para promoção, proteção e recuperação da saúde da população, sendo instrumento frontal ao desenvolvimento da saúde e constituição da paz. Com relação ao gerenciamento da Fissura Labiopalatina nota-se a necessidade de ampliar o acesso da comunicação em saúde nos Hospitais de Ensino brasileiros, particularmente aqueles que operacionalizam centros especializados no tratamento da pessoa com esta anomalia craniofacial. Muito embora esta pesquisa tenha tomado como base a comunicação em saúde sobre a temática da Fissura Labiopalatina, fazse necessário compreender que a comunicação em saúde é fundamental em todas as temáticas voltadas à área da saúde, favorecendo o acesso público à informações necessárias ao desenvolvimento da sociedade. Sendo assim, o produto deste trabalho, que se materializa na carta que deverá ser encaminhada aos Ministérios da Saúde e Educação, tem como objetivo ampliar o acesso da comunicação em saúde para todas as condições de saúde que são trabalhadas pelos Hospitais de Ensino brasileiros, colaborando deste modo com todo o sistema de saúde pátrio.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ADORNO. T; HORKHEIMER. M. **Dialética do esclarecimento**: Fragmentos filosóficos. 1947. 121 p. Disponível em: https://nupese.fe.ufg.br/up/208/o/fil_dialetica_esclarec.pdf>. Acesso em 30 ago. 2019.

AITH, F. M. A. Direito à saúde e democracia sanitária. Quartier Latin. 2017. São Paulo. 207 p.

_____. Teoria geral do direito sanitário brasileiro. 2006. Tese (Doutorado em Serviços de Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006. Disponível em: http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6135/tde-23102006-144712/pt-br.php. Acesso em: 14 mai. 2019.

ALMEIDA FILHO N. **O que é a saúde** [livro eletrônico]. Ed. Fiocruz. 2011. Rio de Janeiro

ALARCÓN KMG; SÁ ÁJA. Epidemiological profile of patients with orofacial cleft treated by a reference surgical team in the State of Amazonas. **Rev. Bras. Cir. Plást** .2017;32(4):486-490. Disponível em: http://www.rbcp.org.br/details/1885/perfilepidemiologico-dos-pacientes-portadores-de-Fissuras-Labiopalatinas-atendidos-porequipe-cirurgica-de-referencia-no-estado-do-amazonas>. Acesso em: 13 maio. 2019.

AMAZONAS. **Lei Estadual 376/2017** - Dispõe sobre equiparação das más formações congênitas Fenda Palatina e Fissura Labiopalatina, às deficiências físicas, para efeitos jurídicos, no Estado do Amazonas e dá outras providências.

AMERICANA. **Lei Municipal nº 6241/2018**. Dispõe sobre a inclusão de pessoas com Fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Americana e da outras providencias.

ARAÚJO. CA. **A pesquisa norte-americana**. in Teorias da comunicação: Conceitos, escolas e tendências. 8. Ed. Petrópolis. 2008. Parte II, cap. 1, p. 119 - 130.

ARAÚJO, I. S; CARDOSO, J. M. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro. Fiocruz. 2007. 149 p.

ARAÚJO, E. A. de. Informação, Sociedade e Cidadania: A Gestão da Informação contexto de Organizações Não Governamentais (ONGs) Brasileiras. **Ci. Inf.**, Brasília,

v. 28, n. 2, p. 155-167, 1999. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ci/v28n2/28n2a08.pdf>. Acesso em: 15 set. 2019.

ARENDT, H. **A condição humana**. Tradução: Roberto Raposo. rev. Adriano Correia. 11ed. Rio de Janeiro. Forense Universitária. 2014. 407 p.

AZAMBUJA, D. **Introdução à ciência política**. 17 ed. São Paulo. Globo. 2007. 345 p.

BABYCENTER. **Chave nos seios?** Causa oque no bebe :o alguém pra. 2018. Disponível em: https://brasil.babycenter.com/thread/4403920/chave-nos-seios-causa-oque-no-bebe-o-algu%C3%A9m-pra>. Acesso em: Acesso em: 30 maio. 2019.

BAUMAN, Z. **Aprendendo a pensar com a sociologia.** Tradução: Alexandre Werneck. Rio de Janeiro. Zahar. 2010. 301 p.

BAURU. Câmara propõe criação do Dia Municipal da Pessoa com fissura Lábiopalatina. Disponível em:

https://www.bauru.sp.leg.br/imprensa/noticias/audiencia-discute-a-criacao-do-dia-municipal-da-pessoa-com-fissura-labiopalatina/. Acesso em 19 out 2019.

municipal-da-pessoa-com-nissura-iabiopalatina/>. Acesso em 19 out 2019.
Lei Municipal Nº 6849/2016 . Institui o Dia Municipal de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina.
Audiência Pública propõe que pacientes com Fissura Labiopalatina sejam reconhecidos como pessoas com deficiência em Bauru. Disponível em: https://www.bauru.sp.leg.br/imprensa/noticias/audiencia-publica-discute-direitos-das-pessoas-com-fissura-labiopalatina/ . Acesso em 19 out 2019.
. CÂMARA MUNICIPAL – Projeto de Lei 219/2019 . Dispõe sobre a inclusão de pessoas com Fissura Labiopalatina e/ou anomalias crânio faciais como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Bauru e dá outras providências.
CÂMARA MUNICIPAL. Em Bauru: Aprovada proposta que reconhece pacientes com Fissura Labiopalatina como pessoas com deficiência . Disponíve em: < https://www.bauru.sp.leg.br/imprensa/noticias/aprovada-proposta-que-garante- direitos-de-pessoas-com-deficiencia-pacientes-com-fissura-labiopalatina-em- bauru/?fbclid=lwAR31WfDuXtSqlaviCqDN2lwsuBsxBVBhdn- 7csrsV4m9Ae0Pfv2cqQizw_E> . Acesso em 12 dez 2019.

CÂMARA MUNICIPAL. Comissão de Justiça: proposta reconhece

como pessoas com deficiência pacientes com Fissura Labiopalatina ou

anomalias craniofaciais. Disponível em:

https://www.bauru.sp.leg.br/imprensa/noticias/comissao-de-justica-proposta-reconhece-como-pessoas-com-deficiencia-pacientes-com-fissura-labiopalatina-ou-anomalias-craniofaciais/. Acesso em 19 out 2019.

BERTIER CE; TRINDADE IEK; SILVA FILHO OG. **Cirurgias primárias de lábio e palato**. In. TRINDADE, IEK; SILVA FILHO, OG. Fissuras Labiopalatinas. Uma Abordagem interdisciplinar. Ed. Santos. 2007. Cap. 4, p. 73-86.

BIROLI, F. Responsabilidades, cuidado e democracia. **Rev. Bras. Ciênc. Polít.**, Brasília, n.

18, p. 81-117, Dec. 2015 . Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/rbcpol/n18/2178-4884-rbcpol-18-00081.pdf >. Acesso em: 10 jun. 2019

BLUMENAL. Lei nº 8624/2019. Dispõe instituição do dia municipal de conscientização sobre a Fissura Labiopalatina.

BOBBIO N. **Qual democracia**. Tradução: Marcelo Perine. 3 ed. Loyola. São Paulo. 2014. 67 p.

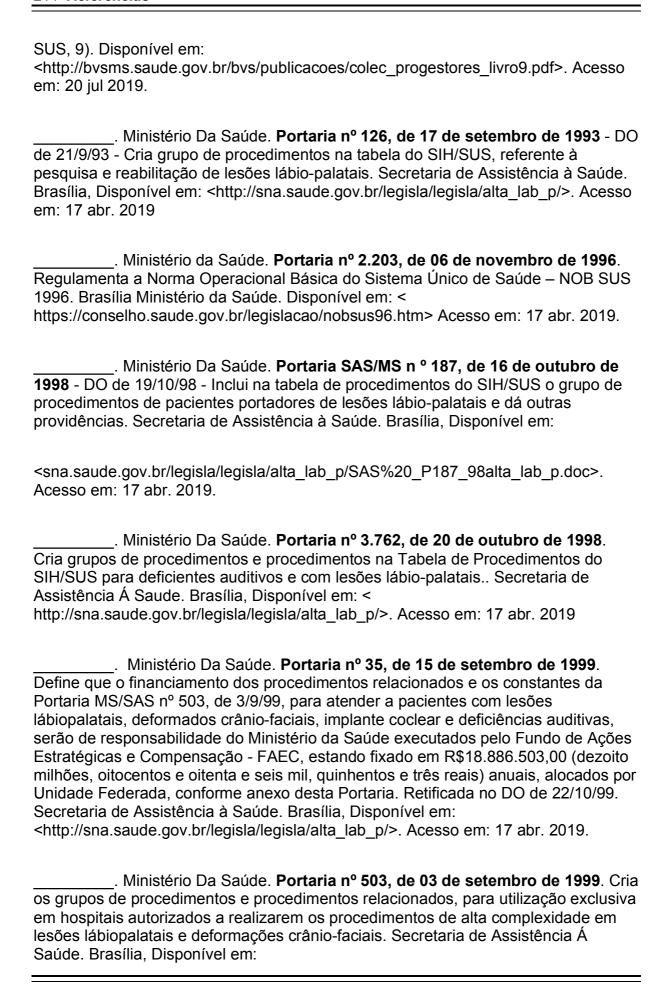
BORELLI, L.G.Z. **A informação na relação médico-paciente**. In Informação e direitos fundamentais: a eficácia horizontal das normas constitucionais. São Paulo. Saraiva. 2012. p. 106 - 126

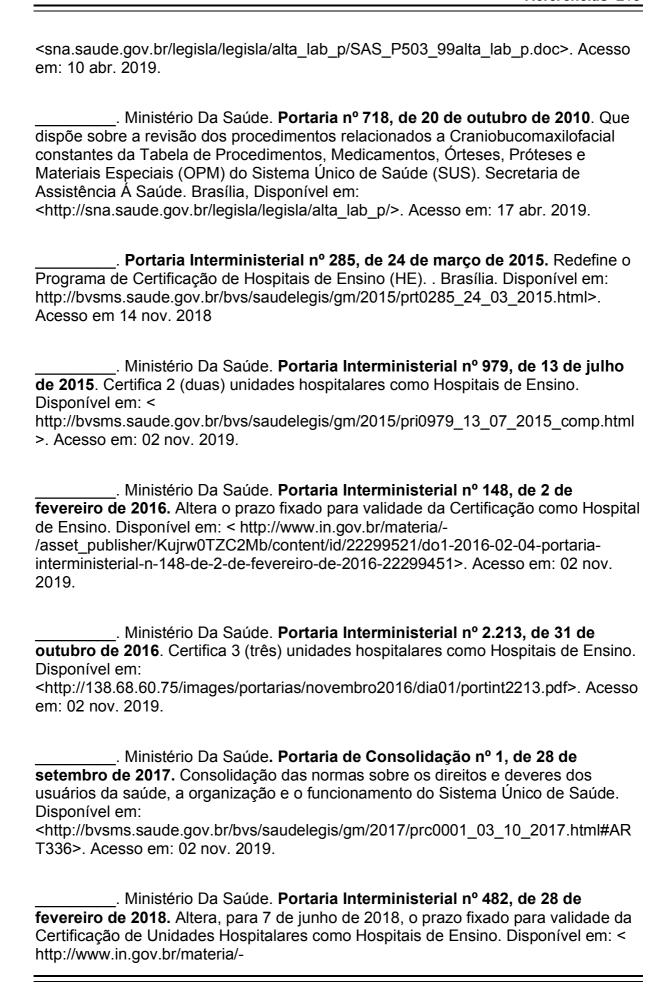
BRITTO CA. Distinção entre controle social do poder e Participação Popular. **Revista de Direito Administrativo.** Rio de Janeiro, v. 189, p. 114-122, jul. 1992. Disponível em: http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rda/article/view/45286>. Acesso em: 06 Ago. 2019.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição Federal. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 14 maio. 2019.

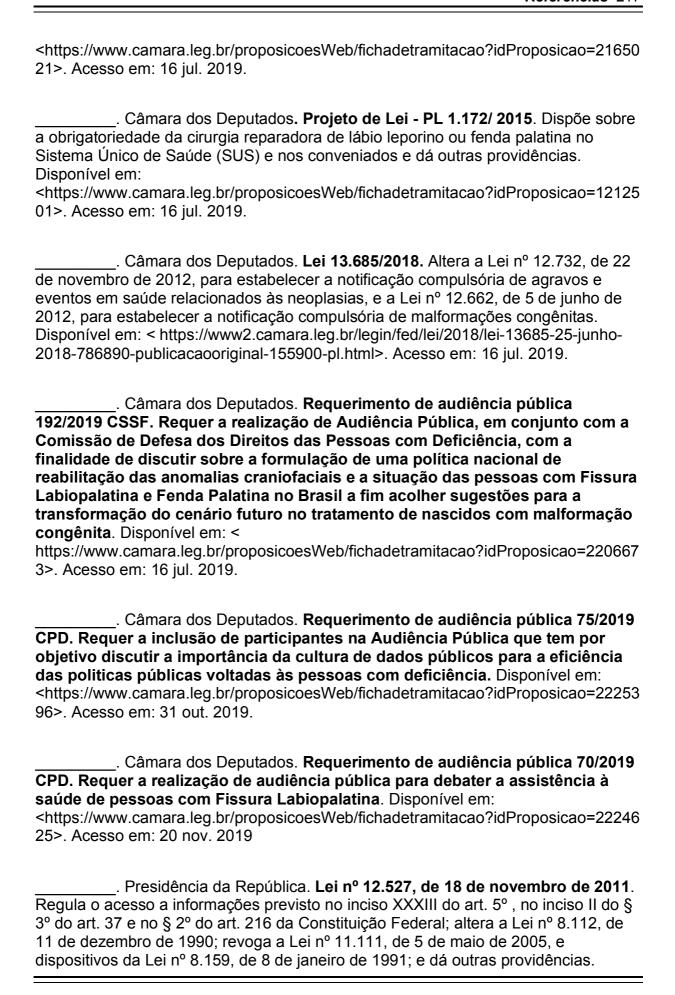
Lei n. 8.080, de 19 de set. de 1990. Dispõe sobre as condições para a
promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos
serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília. Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em 14 nov. 2018.

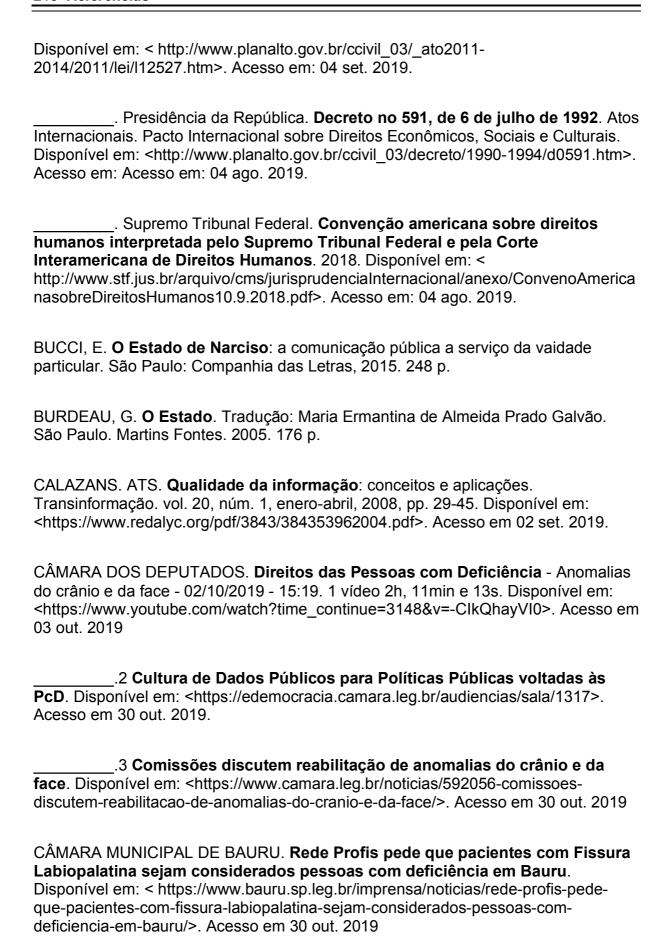
____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS** / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília: CONASS, 2007. P.207 (Coleção Progestores – Para entender a gestão do





/asset publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/4912760/do1-2018-03-01-portariainterministerial-no-482-de-28-de-fevereiro-de-2018-4912756>. Acesso em: 02 nov. 2019. . Ministério Da Saúde. Portaria Interministerial nº 2.302, De 30 de julho de 2018. Altera, para 30 de dezembro de 2018, o prazo fixado para validade da Certificação de Unidades Hospitalares como Hospitais de Ensino. Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/- /asset publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/34732223/do1-2018-07-31-portariainterministerial-n-2-302-de-30-de-julho-de-2018-34732184>. Acesso em: 02 nov. 2019. _. Ministério Da Saúde. Secretaria da assistência à saúde. O Sistema Público de Saúde brasileiro. [2002] Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sistema_saude.pdf>. Acesso em: 19 jul. 2019. . Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de Informática do SUS. DATASUS Trajetória 1991-2002. Brasília. Ministério da Saúde. 2002. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/trajetoria datasus.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2019. . Ministério Da Saúde. Fundação Nacional de Saúde - FUNASA. Cronologia histórica da Saúde Pública. 2017 Disponível em: http://www.funasa.gov.br/cronologia-historica-da-saude-publica. Acesso em: 25 jul. 2019. . Ministério Da Saúde. **Princípios do SUS**. [20--], Disponível em: http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude/principios-do-sus. Acesso em: 19 jul. 2019. . Ministério Da Saúde. ABC do SUS - Doutrinas e Princípios. 1990. Disponível em: http://www.pbh.gov.br/smsa/bibliografia/abc do sus doutrinas e principios.pdf>. Acesso em: 31 out. 2019. __. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei - PL 11.217/2018. Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência. Disponível em: < https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=218994 3>. Acesso em: 16 jul. 2019. . Câmara dos Deputados. Projeto de Lei - PL 9.282/2017. Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina. Disponível em:





CAMPOS, JRIS. Direito fundamental à saúde: uma análise da proteção jurídica às pessoas acometidas por neoplasia maligna. **Revista Videre**, [S.I.], v. 7, n. 13, p. 34-48, mar. 2016. Disponível em:

http://ojs.ufgd.edu.br/index.php/videre/article/view/3861>. Acesso em: 27 jul. 2019.

CANOTILHO JJG. **Direito constitucional e teoria da constituição**. 7ª. Ed. Edições Almeidina. Coimbra. 2003. 1522 p.

CAPPELLETTI, M. **Acesso à Justiça.** Tradução de Ellen Gracie Northfleet. Porto Alegre. Fabris, 1988. 168 p.

CARDOSO, J.M. Comunicação de saúde: desafios para fortalecer o SUS, ampliar a participação e o controle social. In Brasil. Ministério da Saúde. Coletânea de comunicação e informação em saúde para o exercício do controle social. p. 45- 57. Brasília. Ed Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/coletanea01_miolo.pdf>. Acesso em: 29 maio. 2019.

CARTER CENTER. **Declaração de Atlanta**. 2008. Disponível em: https://www.cartercenter.org/resources/pdfs/peace/americas/atlanta_declaration_uno fficial_portuguese.pdf >. Acesso em: 14 jun. 2019.

CASTELLS M. **Ruptura**: A crise da democracia liberal. Zahar. Rio de Janeiro. 2018. 150 p.

_____. **O poder da comunicação**. Trad Vera Lúcia Mello. 2ed. São Paulo. Paz e terra. 2017. 629 p.

CETIC.BR. TIC Domicílios – 2018 - A4 -**Domicílios com acesso à internet**. Disponível em: https://www.cetic.br/tics/domicilios/2018/domicilios/A4/>. Acesso em 20 out. 2019.

CEZAR, T. **Visita ao Gabinete** – Deputado Danrlei. Brasília, DF, 25 abr. 2019. Facebook: Thyago Cezar @thyagocezar. Disponível em: https://www.facebook.com/thyagocezar/photos/a.1117408808310413/2359804627404152/?type=3&theater. Acesso em: 30 out. 2019.

_____. **Ao Vivo: jornal da manhã local.** Joinville, SC, 03 out. 2019. Facebook: Thyago Cezar @thyagocezar Disponível em: < https://www.facebook.com/thyagocezar/videos/527278034701787/>. Acesso em: 30 out. 2019.

_______. Fissura Labiopalatina em Agudos-SP. Facebook: Thyago Cezar @thyagocezar Disponível em: . Acesso em: 30 nov. 2019.

CHARAUDEAU P. Discurso das mídias. Tradução: Angela M. S. Corrêa. 2. ed. São Paulo. Contexto. 2015. 285 p.

______. A conquista da opinião pública: como o discurso manipula as escolhas políticas. Tradução: Angela M. S. Corrêa. São Paulo. Contexto. 2016. 183

CHEVALIER, Jacques. Le mithe de la transparence administrative. In:CENTRE UNIVERSITAIRE DE RECHERCHES ADMINISTRATIVESET POLITIQUES DE PICARDIE. Information et transparenceadministrative. Paris: PUF, 1988. Disponível em: < https://www.u-picardie.fr/curapp-revues/root/21/chevallier.pdf> Acesso em: 20 out 2019.

CHOMSKY, N. Mídia propaganda política e manipulação. São Paulo. Martins Fontes. 2013. P 107.

COMUNICAÇÃO. Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. 2008-2013. Disponível em: https://dicionario.priberam.org/comunica%C3%A7%C3%A3o Acesso em: 30 ago 2019.

COMISSÃO INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS. **El derecho de acceso a la información en el marco jurídico interamericano**. 2010. Disponível em: http://www.oas.org/es/cidh/expresion/docs/publicaciones/ACCESO%20A%20LA%20INFORMACION%20FINAL%20CON%20PORTADA.pdf. Acesso em: 19 out 2019.

CONTROLADORIA-GERAL DA UNIÃO. "**Transparência não é só um direito**. É uma política pública", afirma ministro da CGU. Disponível em: < https://www.cgu.gov.br/noticias/2018/06/201ctransparencia-nao-e-so-um-direito-e-uma-politica-publica201d-afirma-ministro-da-cgu>. Acesso em: 19 out 2019.

CORCORAN, N; BONE, **A. Uso de contextos para comunicar a promoção de saúde**. In Comunicação em saúde: estratégias para promoção de saúde. São Paulo. Roca. 2014. cap.06, p. 109 – 129.

COROMANDEL. Lei nº 4.144, de 10 de setembro de 2019. Dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura lábiopalatina e ou anomalias crânio faciais, como pessoa com deficiência no âmbito do município de Coromandel e da outras providências. Disponível em: < https://leismunicipais.com.br/a/mg/c/coromandel/lei-

ordinaria/2019/415/4144/lei-ordinaria-n-4144-2019-dispoe-sobre-a-inclusao-de-pessoas-com-fissura-labiopalatina-e-ou-anomalias-cranio-faciais-como-pessoa-com-deficiencia-no-ambito-do-municipio-de-coromandel-e-da-outras-providencias>. Acesso em: 29 set. 2019

CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS. **Caso Claude Reyes y otros**. Sentença de 19 de setembro de 2006. Serie C No. 151. Disponível em: http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_151_esp.pdf>. Acesso em: 20 out 2019.

CZERESNIA, D; FREITAS, C. M. **Promoção da Saúde**: conceitos, reflexões e tendências [e-book]. 2. ed. rev. atual. Rio de Janeiro. Fiocruz. 2009.

DALLARI, D. A. **Elementos de teoria geral do Estado**. 24 ed. São Paulo. Saraiva. 2003. 307 p.

_____. **Ser cidadão**. Lua Nova, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 61-64, Set. 1984. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64451984000200014&Ing=en&nrm=iso. Acesso em: 10 out 2019.

DALLARI S. G, NUNES JUNIOR VS. **Direito sanitário**. São Paulo. Verbantim. 2010. 256 p.

DEJOURS, C. **A loucura do trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho**. Tradução: Ana Isabel Paraguay e Lúcia Leal. 5.ed. ampliada. São Paulo. Cortez - Oboré. 1992. 168 p.

DIÁRIO DO BRASIL TV PREVÊ. **Após aprovação de lei municipal, Bauru reconhece direitos para as pessoas com Fissura Labiopalatina**. Facebook: Diário do Brasil TV Prevê @tvpreve. Disponível em: < https://www.facebook.com/tvpreve/videos/vb.281270218669960/766639673813021/?type=2&theater>. Acesso em: 18 dez. 2019.

DINAMARCO. C. R. **A instrumentalidade do processo**. São Paulo. Malheiros. 15 ed. 2013. 400 p.

DIREITO, Enciclopédia Saraiva do. Vol 67, São Paulo. Saraiva. 1977.

DOURADOS AGORA. **Debatedores pedem ampliação do atendimento a pessoas com anomalia craniofacial**. Disponível em: <

https://www.camara.leg.br/noticias/593805-debatedores-pedem-ampliacao-do-atendimento-a-pessoas-com-anomalia-craniofacial/>. Acesso em: 30 out. 2019.

FERREIRA. G. M. As origens recentes: os meios de comunicação pelo viés do paradigma da sociedade de massa. in Teorias da comunicação: Conceitos, escolas e tendências. 8. Ed. Petrópolis. 2008, cap. 5, p. 99 - 116.

FILHO, H. N; MORAES, N; ROCHA, R. G. F. Contribuição para o estuda da prevalência das más formações congênitas lábio-palatias na população escolar de Bauru. **Rev Fac Odonto** São Paulo 1968; 7:11-28. Disponível em: http://hrac.usp.br/wp-content/uploads/2015/10/nagem_etal_1968.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2019.

FIOCRUZ. Carta aos/às participantes da 15^a Conferência Nacional de Saúde. 2015. Disponível em:< https://pensesus.fiocruz.br/carta15cns>. Acesso em: 14 jun. 2019.

FORTALEZA. **Lei Municipal nº 10666/2018**. Institui no âmbito do Município de Fortaleza, a Semana Branca, que consiste na semana de promoção da saúde bucal e dá outras providências.

Lei Municipal nº 10668/2018. Consolida a legislação municipal e dispõe sobre o Estatuto Municipal da Pessoa com Deficiência e dá outras providências.

FRANÇA. V. V. Interdisciplinaridade e o objeto de estudo da comunicação. in Teorias da comunicação: Conceitos, escolas e tendências. 8. Ed. Petrópolis. 2008. cap. 3, p. 39 - 60.

FREITAS, JAS, et al. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP) - Part 1: overall aspects. **J. Appl. Oral Sci.,** Bauru, v. 20, n. 1, p. 9-15, Feb. 2012. Dsiponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-77572012000100003&lng=en&nrm=iso. Acesso em 16 Jul 2019.

FUNDO DE POPULAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS. **Situação da População Mundial 2018**. Disponível em https://brazil.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/SWOP_2018.pdf Acesso em 10 out 2019.

G1 BAURU E MARÍLIA. Centrinho assina convênio com ONG internacional e deve aumentar número de atendimentos. Disponível em:

https://g1.globo.com/sp/bauru-marilia/noticia/centrinho-assina-convenio-com-ong-internacional-e-deve-aumentar-numero-de-atendimentos.ghtml. Acesso em: 30 out. 2019.

GABRILLI, M. **A causa das pessoas com fissura labiopalatal também é nossa!.** Brasília, DF, 24 abr. 2019. Facebook: Mara Gabrilli @maragabrilli Disponível em:

. Acesso em 31 out. 2019.

GALTUNG, J. Peace by peaceful means. London, Sage, 1995. 292 p.

GARIB DG, et al. Etiologia das más oclusões: perspectiva clínica (parte III)-Fissuras Labiopalatinas. **Rev. Clín. Ortod. Dental Press**. 2010;9(4):30-6. Disponível em:http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=1eb417c1-ac99-438f-b331-066ccee04a0e%40sessionmgr4008>. Acesso em: 10 abr. 2019,

GAUDERER, C. **Os direitos do paciente** – cidadania na saúde. Rio de Janeiro: Record, 1998. 93 p.

GENARO KF; FUKUSHIRO AP; SUGIMOTO MLFCP. **Avaliação e tratamento dos distúrbios da fala**. In. TRINDADE, IEK; SILVA FILHO, OG. Fissuras Labiopalatinas. Uma Abordagem interdisciplinar. Ed. Santos. 2007. cap. 6, p. 109-122.

GUIMARÃES U. Discurso proferido na sessão de 5 de outubro de 1988, publicado no DANC de 5 de outubro de 1988, p. 14380-14382. Disponível em: . acesso em: 03 ago. 2019.

HABERMAS J. **Três modelos normativos de democracia.** Lua Nova, v. 36, p. 39-54, 1995. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64451995000200003&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 16 Jul 2019.

HAN, B. C. **Sociedade da transparência**. Tradução: Enio Paulo Giachini. Petrópolis. Vozes. 2017. 120 p.

HOCHMAN, G. Vacinação, varíola e uma cultura da imunização no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva,** Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 375-386, Feb. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000200002&Ing=en&nrm=iso. Acesso em: 22 ago. 2019.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS. **Fissura Labiopalatina:** o que é importante saber?. Disponível em: < http://hrac.usp.br/noticias/2016/Fissura-Labiopalatina-o-que-e-importante-saber>. Acesso em: 05 mar. 2018.

Fissura Labiopalatina. Disponível em: < https://hrac.usp.br/saude/Fissura-Labiopalatina>. Acesso em: 05 mar. 2018.
Fissura Labiopalatina é discutida em evento jurídico. Disponível em: https://hrac.usp.br/noticias/2017/fissura-labiopalatina-e-discutida-em-evento-juridico/ . Acesso em: 30 out. 2019.
Relatório anual de atividades do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP) 2018. Disponível em:< http://hrac.usp.br/wp-content/uploads/2019/06/relatorio_hrac_2018.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2019.

HUBER M. et al. How should we define health? **British Medical Journal**, 343: d4163, 2011. Disponível em: https://www.bmj.com/content/343/bmj.d4163. Acesso em: 10 jul. 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Projeção da população do Brasil e das unidades federativas.** Disponível em https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/index.html>. Acesso em: 18 jul. 2019

JARDIM, José Maria. **Transparência e opacidade do estado no Brasil: usos e desusos da informação governamental.** Niterói: Editora Universidade Federal Fluminense, 1999. Disponível em: < https://docplayer.com.br/2422894-Transparencia-e-opacidade-do-estado-no-brasil.html>. Acesso em: 10 out. 2019

KELSEN, H. **Teoria geral do direito e do Estado.** 3 ed. Tradução: Luís Carlos Borges. São Paulo. Martins Fontes. 1998. 637 p.

LAPREGA, M. R. **Hospitais de ensino no Brasil**: História e situação atual. 2015. 93 p. Tese (Livre docência em Medicina Social) Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Disponível em < https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/3693160/mod_resource/content/1/Os%20ho spitais%20de%20ensino%20no%20Brasil%20hist%C3%B3ria%20e%20situa%C3% A7%C3%A3o%20atual.pdf>. Acesso em 29 out. 2019.

LEITE, R. A. F et al . **Acesso à informação em saúde e cuidado integral:** percepção de usuários de um serviço público. Interface (Botucatu), Botucatu, v. 18, n. 51, p. 661-672, dez. 2014 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832014000400661&Ing=pt&nrm=iso. acessos em 02 jul. 2019.

LIMA, V. A. **Regulamentação das comunicações**: história, o poder e direitos. São Paulo. Paulus. 2011. 252 p.

LOFEGO, J; PINHEIRO, R. Comunicação e informação no controle do câncer de colo uterino no Brasil: uma análise sob perspectiva da integralidade em saúde. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, [S.I.], v. 6, n. 4, feb. 2013. ISSN 1981-6278. Disponível em: https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/708/1353. Acesso em: 15 jun 2019.

LISAUSKAS, R. A luta para que a Fissura Labiopalatina seja reconhecida como deficiência. Diponível em: < https://emais.estadao.com.br/blogs/ser-mae/a-luta-para-que-a-fissura-labiopalatina-seja-reconhecida-como-deficiencia/>. Acesso em: 20 dez 2019.

LOKE, J. **Segundo tratado sobre o governo**. São Paulo. Martin Claret. 2011. 136 p.

LOVATTO BARROS, C.; BARROS DE BARROS, L. Direito à informação na sociedade em rede. **Direito e Desenvolvimento**, v. 7, n. 13, p. 155 - 169, 12 jun. 2017.

LUO, L.Y. et al. Birth prevalence of orofacial clefts among perinatal infants: A register-based study in Bao'an district, Shenzhen, China. **Birth Defects Research**. 2019;111:353–359.. Disponível em: < http://go-galegroup.ez67.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?p=AONE&u=capes&id=GALE|A577 806554&v=2.1&it=r&sid=AONE&asid=009964b2> . Acesso em: 17 maio. 2019.

MARIA CAMPOS A. Accountability: quando poderemos traduzi-la para o português?. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 30 a 50, jun. 1990. Disponível em:

http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rap/article/view/9049. Acesso em: 06 Ago. 2019.

MARQUES IL; THOMÉ S; PERES SPBA. Aspectos pediátricos. In. TRINDADE, IEK; SILVA FILHO, OG. **Fissuras Labiopalatinas.** Uma Abordagem interdisciplinar. Ed. Santos. 2007. cap. 3, p. 51-72.

MARSHALL, T. H. **Cidadania e classe social**. In:. Cidadania, classe social e status. Rio de Janeiro: Zahar, s.d. p. 57- 114. 1967.

MARTINS, C. B. N; PRESSER, N. H. A promoção da cidadania por meio do acesso à informação. **Pesq. Bras. em Ci. da Inf. e Bib**., João Pessoa, v. 10, n. 1, p. 133-150, 2015. disponível em:http://www.brapci.inf.br/index.php/res/download/42226. Acesso em: 15 ago. 2019.

MARTÍNEZ, G. E. M. Condiciones para una sociedad informada. in Derecho de acceso a la información. La visión de los usuarios. Barcelona. Gedisa. 2013. cap. 2, p. 51-80.

MARTINO L. C. **De qual comunicação estamos falando**. in Teorias da comunicação: Conceitos, escolas e tendências. 8. Ed. Petrópolis. 2008. cap. 1, p. 11-25.

_____. Interdisciplinaridade e o objeto de estudo da comunicação. in Teorias da comunicação: Conceitos, escolas e tendências. 8. Ed. Petrópolis. 2008. cap. 2, p. 27 - 38.

MELO, H.P. Os direitos das pessoas doentes. sub judice - Justiça e sociedade. In: **Direito da saúde e biodireito**. n 38. vol. I. São Paulo. Almedina. 2007. cap.4, p. 63 - 76.

MELLO C. A. B. A eficácia das normas constitucionais sobre justiça social. **Revista Do Serviço Público**, 39(4), 63-78, 1982. disponível em: <file:///Users/thyago/Downloads/2239-Texto%20do%20artigo-6264-1-10-20170710.pdf>. Acesso em: 02 ago. 2019.

MIGUEL, L. P. **Dominação e Resistência**: desafios para uma política emancipatória. São Paulo. Boitempo. 2018. 248 p.

NARDI, A. C. F., et.al. Comunicação em saúde no brasil: um estudo exploratório na rede cosems das secretarias municipais de saúde. **R. Saúde Públ.** Paraná. 2018 Dez.;1(2):13-22. Disponível

em:http://revista.escoladesaude.pr.gov.br/index.php/rspp/issue/view/v1n2/v1n2. Acesso em: 28 out. 2019.

NUNES JUNIOR VS. **A Cidadania social na Constituição de 1988**: Estratégias de positivação e exigibilidade . São Paulo. Verbantim. 2009. 236 p.

OLIVEIRA, F. L de; CUNHA, L. G.. Medindo o acesso à Justiça Cível no Brasil. **Opin. Publica**, Campinas, v. 22, n. 2, p. 318-349, Aug. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-62762016000200318&lang=pt. Acesso em 16 Jun. 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos. 1948.** Disponível em: <

https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf>. Acesso em: 19 jul. 2019.

Pacto Internacional dos Direitos Sociais Culturais e Econômicos. 1966. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm . Acesso em: 19 jul. 2019.
Declaração sobre uma cultura de paz . 1999. Disponível em: http://www.comitepaz.org.br/download/Declara%C3%A7%C3%A3o%20e%20Programa%20de%20A%C3%A7%C3%A3o%20sobre%20uma%20Cultura%20de%20Paz%20-%20ONU.pdf
ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. Carta da Organização dos Estados Americanos. Disponível em: https://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/q.Carta.OEA.htm . Acesso em: 19 jul. 2019.
Costa Rica. Disponível em: < http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/instrumentos/sanjose.htm >. Acesso em: 01 out 2019.
Resolução 1932 (XXXIII-O/03) - Acesso à informação pública : fortalecimento da democracia. Disponível em: http://www.oas.org/juridico/portuguese/ag03/agres1932.htm . Acesso em: 19 out 2019.
Resolução CJI/RES. 147 (LXXIII-O/08) - principios sobre el derecho de acceso a la información. Disponível em: http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/CJI-RES_147_LXXIII-O-08.pdf - Acesso em: 19 out 2019.
OTERO L., et al. Association of MSX1 with Nonsyndromic Cleft Lip and Palate in a Colombian Population. The Cleft Palate-Craniofacial Journal , 2007. 44(6), 653–656.
PAIM J S. O que é o SUS . Rio de Janeiro. 7ed. Ed. Fiocruz. 2018. 144 p.
PARÁ. Lei nº 8619/2018. Dispõe instituição do dia estadual de conscientização sobre a Fissura Labiopalatina.
Lei nº 8910/2019. Dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura lábio palatina como pessoa com deficiência, no âmbito do Estado do Pará e dá outras providências. Disponível em: https://drive.google.com/file/d/1_NGhqHGAEOP6z2X-Spy41wiSfj7zxSWU/view . Acesso em: 20 nov. 2019.

PINHEIRO, R; LOFÊGO, J. Direito à comunicação como manifestação do direito humano à saúde: participação, diálogo e cidadania na construção das políticas públicas. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde,** [S.I.], v. 6, n. 4, oct. 2016. ISSN 1981-6278. Disponível em: https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/743/1386. Acesso em: 15 jun 2019

PIOVESAN F. A Constituição brasileira de 1988 e os tratados internacionais dos direitos humanos. São Paulo. Max Limonad. 1996.

PODER. Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. Disponível em: < https://dicionario.priberam.org/poder>. Acesso em: 16 out 2019

RÁDIO 94 FM. Criação de política para fissuras labiopalatinas é debatida na câmara federal. Disponível em: https://94fm.com.br/criacao-de-politica-para-fissuras-labiopalatinas-e-debatida-na-camara-federal/>. Acesso em: 30 out. 2019.

_____. Pessoas com fissura labial estão próximas de ganhar uma política nacional para tratar do problema. Disponível em: < https://94fm.com.br/pessoas-com-fissura-labial-estao-proximas-de-ganhar-uma-politica-nacional-para-tratar-do-problema/>. Acesso em: 30 out. 2019.

RAMOS MCS. O Direito Fundamental à Saúde na Perspectiva da Constituição Federal : uma análise comparada. **Revista Jurídica da Procuradoria Geral do Estado do Paraná.** v.1, p. 53 – 92, 2010.

RELAE, M. **Teoria do direito e do Estado**. 5 ed. rev. São Paulo. Saraiva. 2000. 415 p.

ROBREDO J. **Da ciência da informação revisitada aos sistemas humanos de informação**. Brasília. Thesaurus. 2003. 246 p.

ROTHBERG, D.; NAPOLITANO, C. J;, RESENDE, L.P. Estado e burocracia: limites de aplicação da lei de acesso à informação no Brasil. **Fronteiras**, v. 15, n. 2, p. 108-117, maio/ago. 2013. Disponível em: <

http://revistas.unisinos.br/index.php/fronteiras/article/view/fem.2013.152.04/2009>. Acesso em: 28 out. 2019

SANTA BÁRBARA D'OESTE. **Lei Municipal nº 4098/2019**. Dispõe sobre a inclusão de pessoas com Fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Americana e da outras providencias.

SANTA CATARINA. **Lei Estadual nº 17250/2017**. Institui o Dia de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, no Estado de Santa Catarina.

_____. Assembleia Legislativa. **Audiência Pública -Fissura Labiopalatina** – 01/10/2019. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=fYcw8MzLlmM. Acesso em 30 out. 2019

SANTOS, L. CARVALHO, Gl. Sistema Único de Saúde: Comentários à Lei Orgânica da saúde. 5. ed. rev. atual. Campinas. Saberes. 2018. 528 p.

SÃO PAULO. Universidade de São Paulo. **Resolução nº 5517, de 13 de fevereiro de 2009.** Aprova o Regimento do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. D.O.E.: 14/02/2009. Disponível em:: http://www.leginf.usp.br/?resolucao=consolidada-resolucao-no-5517-de-13-de-fevereiro-de-2009 >. Acesso em: 14 nov. 2018.

SARLET, I. W. A eficácia dos direitos fundamentais: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional. 11. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2012. 520 p.

Sarlet I. W, Figueiredo MF. O direito fundamental à proteção e promoção da saúde no Brasil: principais aspectos e problemas. Disponível em: http://www.editorajuspodivm.com.br/i/f/ingo.pdf. Acesso em: 31 out. 2019.>. acesso em 31 out. 2019.

SARMIENTO, K. et al. Clinical and Epidemiologic Description of Orofacial Clefts in Bogota and Cali, Colombia, 2001-2015. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, [s. l.], v. 55, n. 4, p. 517–520, 2018. Disponível em: < http://search-ebscohost-com.ez67.periodicos.capes.gov.br/login.aspx?direct=true&db=ddh&AN=128832858&lang=pt-br&site=ehost-live>. Acesso em: 13 maio. 2019.

SETA, M. H.; OLIVEIRA, C. V. S.; PEPE, V. L. E Proteção à saúde no Brasil: o Sistema Nacional de Vigilância Sanitária. **Ciênc. saúde coletiva,** Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 3225-3234, Oct. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021003225&lang=pt

SCLIAR M. História do conceito de saúde. PHYSIS: **Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 17(1):29-41, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a03.pdf. Acesso em: 19 jul 2019.

SHAW WC; SEMB G. Princípios e estratégias da reabilitação: recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS). In. TRINDADE, IEK; SILVA FILHO, OG.

Fissuras Labiopalatinas. Uma Abordagem interdisciplinar. Ed. Santos. 2007. cap. 1, p. 1-16

Silva, H. L. A. **Atlas de cirurgia plástica na fenda labiopalatal**. 2019. Dissertação. (Mestrado – Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2019.

SILVA, A. X da; CRUZ, E. A; MELO, V.. A importância estratégica da informação em saúde para o exercício do controle social. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 683-688, June 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000300018>. Acesso em: 15 Jun 2019.

SILVA FILHO OG et al. Classificação das Fissuras Labiopalatinas: breve histórico, considerações clínicas e sugestão de modificação. **Rev Bras Cir**. 1992. 82:59-65

PAES DA SILVA, M. J. **Comunicação tem remédio**: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. 10.ed. São Paulo. Loyola. 2015. 133 p.

SILVA FILHO OG; FREITAS JAS. Caracterização morfológica e origem embriológica. In. TRINDADE, IEK; SILVA FILHO, OG. Fissuras Labiopalatinas. Uma Abordagem interdisciplinar. Ed. Santos. 2007. cap. 2, p. 17-50.

SOLHA, RKT. Sistema Único de Saúde. Componentes, diretrizes, e políticas públicas. São Paulo. Érica. 2014. 120 p.

SOUZA J; RASKIN S. Clinical and epidemiological study of orofacial clefts. J. Pediatr. (Rio J.), Porto Alegre, v. 89, n. 2, p. 137-144, Apr. 2013. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-7557201300020006&Ing=en&nrm=iso. access on 17 July 2019

SPANOU, Calliope. Les associations face à l'information administrative :les cas de l'énvironment. In: CENTRE UNIVERSITAIRE DERECHERCHES ADMINISTRATIVES ET POLITIQUES DEPICARDIE. Information e Transparence administrative. Paris : PUF,1988. Disponível em:https://www.u-picardie.fr/curapp-revues/root/21/spanou.pdf>. Acesso em: 20 out. 2019.

SPINA V et al; **Classificação das Fissuras lábio-palatinas**: sugestão de modificação. Rev Hosp Fac Med. São Paulo. 1972. 27:5-6

STRONG, D.M.; LEE, Y.W.; WANG, R.Y. 10 **Potholes in the road to information quality**. IEEE Computer, v. 18, n.162, p.38-46, 1997. Disponível em:

http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.3.1299&rep=rep1&type=pdf>. Acesso em 02 set. 2019.

SVALOV, B. **O** direito à informação e a proteção dos direitos da personalidade. In Informação e direitos fundamentais: a eficácia horizontal das normas constitucionais. São Paulo. Saraiva. 2012. p. 57- 74

TEIXEIRA J.A.C. Comunicação em saúde: Relação Técnicos de Saúde - Utentes . Análise. **Psicológica** [online]. 2004, vol.22, n.3, pp.615-620. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v22n3/v22n3a21.pdf> Acesso em: 10 maio 2018.

TEIXEIRA, T. Saúde e direito à informação: o problema dos agrotóxicos nos alimentos. **Revista de Direito Sanitário**, v. 17, n. 3, p. 134-159, 9 mar. 2017.

TISZA VB; GUMPERTZ E. The parents' reaction to the birth and early care of children with cleft palate. **Pediatrics.** 1962; 20:86-90. Disponível em: < https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/30/1/86.full.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2019.

UNESCO. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Disponível em: < https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por>. Acesso em 30 out. 2019.

UNITED NATIONS. Report of the Special Rapporteur on the promotion and protection of the right to freedom of opinion and expression, Frank La Rue. Disponível em: < https://artigo19.org/liberdadedigital/files/2014/01/Relat%c3%b3rio-ONU-internet-prote%c3%a7%c3%a3o-de-dados-criminaliza%c3%a7%c3%a3o.pdf >. Acesso em: 13 out. 2019.

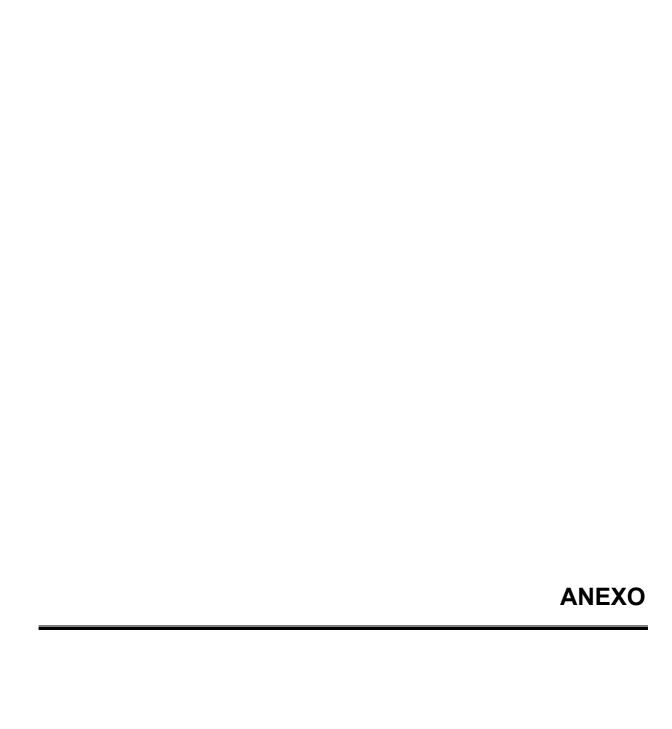
______. General Comment No. 14 (2000). **The right to the highest attainable standard of health** (article 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights). Disponível em : https://undocs.org/en/E/C.12/2000/4. Acesso em: 13 out. 2019.

TRAD., A. P; RIBEIRO, Nair Regina Ritter. Escutando as mães de portadores de fissuras orais. **Rev. esc. enferm**. USP, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 596-602, June 2011. disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000300007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 jun. 2019.

VARGAS VPS. **Prevalência das Fissuras Labiopalatinas no município de Bauru**: concordância de diagnóstico entre registros do HRAC/USP, DNV e SINASC. 2015. Tese (Doutorado em Fissuras Orofaciais) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2015. Acesso em: 16 jul. 2019.

Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2015. Acesso em: 16 jul. 2019.
WOLTON, D. É preciso salvar a comunicação. Tradução: Vanise Pereira Dresch. São Paulo. Paulus. 2006. 233 p.
Informar não é comunicar . Tradução: Juremir Machado da Silva. Porto Alegre. Sulina. 2011. 96 p.
World Health Organization. Mossey PA, Castilla EE (editors). Global registry and database on craniofacial anomalies: report of a WHO resgistry meeting on craniofacial anomalies, Bauru, Brazil, 4-6 December 2001. Geneva, Switzerland Human Genetics Programme, Management of Noncommunicable Diseases, World Health Organization; 2003 [cited 2019 july 20]. Available from: http://www.who.int/genomics/anomalies/en/CFA-RegistryMeeting-2001.pdf.
Constitution of the World Health Organization. Disponível em: http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf . Acesso em: 17 jul. 2019.
The Ottawa Charter for Health Promotion . Disponível em: https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/ . Acesso em 17 jul. 2019.





Ofício nº 14/2019-SVAPEPE-CEP

Bauru, 12 de setembro de 2019.

Prezada Senhora

O projeto de pesquisa encaminhado a este Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, denominado "Comunicação em saúde como instrumento de promoção, proteção e recuperação da pessoa com fissura labiopalatina.", de autoria de Thyago Cezar, desenvolvido sob sua orientação, foi analisado pela coordenadora do Comitê. Após a verificação, constatou-se que o mesmo não necessita de um parecer do Comitê de Ética em Pesquisa, pois não envolve seres humanos. Ressaltamos que caso haja interesse em ilustrar o trabalho com imagens de pacientes, será necessário submeter o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa.

O pesquisador fica responsável pela entrega do trabalho concluído na Seção de Apoio à Pesquisa do SVAPEPE.

A disposição para mais informações.

Atenciosamente,

Dra. Renata Paciello Yamashita

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HRAC-USP

Ilma. Sra

Profa. Dra. Jeniffer de Cássia Rillo Dutka

Laboratório de Fonética - HRAC/USP