Marcelo Ferreira/CB/D.A Press

O fonoaudiólogo Felipe Rodrigues conta com a parceria de profissionais como a enfermeira Liliane para cuidar de crianças com lábio leporino: Maria Cecília é uma delas e vai às consultas com a mãe, Flaviana

Sorriso que vale muito

Hran é um dos centros de referência do país no tratamento e cirurgia para fissuras labiopalatinas. Projeto idealizado por fonoaudiólogo arrecada fundos para garantir tratamento às crianças

» GABRIELLA BRAZ

Marcelo Alvim

Última edição do evento teve como tema o universo da Disney

Estima-se que uma a cada 650 crianças nasçam com fissuras labiopalatinas no Brasil, condição congênita, que se apresenta desde o nascimento, que resulta em uma fenda no lábio ou no palato (céu da boca). Entre uma série de problemas ocasionados pela malformação, conhecida popularmente como lábio leporino, estão os problemas de fala, voz anasalada, dificuldades para se alimentar, além de questões relacionadas à autoestima. O Hospital Regional da Asa Norte (Hran) atende cerca de 1,5 mil pessoas com a condição, que se deslocam de diferentes regiões para o Distrito Federal.

Sem ter como se manter, muitos abandonavam o tratamento. A partir dessa percepção, o fonoaudiólogo e músico Felipe Rodrigues, do Serviço Multidisciplinar de Atendimento a Fissurados do Hran, desenvolveu uma maneira de arrecadar doações semestralmente para o programa. Criador do ECO (Espaço da Comunicação), o profissional, que dá aulas de canto, teve a ideia de promover espetáculos com venda de ingressos e doação de alimentos não perecíveis. No próximo domingo, a organização vai promover mais uma apresentação, que ocorre às 17h e às 20h, na Asa Norte.

"O evento é uma forma de sistematizar esse suporte. Eu sei que semestralmente eu vou ter uma quantidade de cestas que vão poder assistir essas famílias", explica Felipe. Ele relata que, antes do evento, que começou há dois anos e está na quarta edição, os profissionais contavam apenas com doações esporádicas de voluntários. "Quando tinha doação, a gente entregava. Quando não tinha, a gente não entregava. Para mim isso foi muito inquietante."

Com as doações, os profissionais perceberam uma diminuição no abandono do tratamento. Alguns dos pacientes, inclusive, continuaram os procedimentos porque receberam as cestas básicas. "Eu não consigo colocar uma criança na minha frente para trabalhar com terapia se ela tem fome", relata Felipe.

As cirurgias de fissuras labiopalatais também só são possíveis se o indivíduo estiver com peso adequado e exames normais. A nutricionista Fernanda Bassan explica que o acompanhamento nutricional deve ser feito com os pacientes desde o primeiro dia de vida, para garantir que eles tenham crescimento e desenvolvimento adequados. "Mas tem muitas famílias que estão em vulnerabilidade social e que às vezes não têm acesso a um alimento de forma apropriada", completa a profissional. Com a arrecadação, a equipe monta as cestas e distribui para as famílias.

Na última edição, em julho, o evento arrecadou 230kg de alimentos. A apresentação é feita por alunos do ECO e conta com um tema especial a cada semestre. No domingo, o espetáculo que vai acontecer no Instituto Brasileiro de Ensino, Desenvolvimento e Pesquisa (IDP) câmpus Asa Norte, celebrando os ritmos brasileiros. Intitulada Estradas, a apresentação convida a viajar pelas estradas do Brasil por meio de "ritmos, sons, batuques e estilos, passando pela riqueza artística e poética de cada região do país".

O QUE DIZ A LEI

Cuidado especializado

A Lei Distrital nº 5.958/2017 determina que todas as unidades públicas e privadas do sistema de saúde no Distrito Federal notifiquem a Secretaria de Saúde do DF em caso de nascimento de criança com fissura labiopalatal. A notificação compulsória permite uma orientação adequada aos responsáveis, bem como o encaminhamento à equipe de tratamento especializada.

O trabalho

O Serviço Multidisciplinar de Atendimento aos Fissurados do Hran existe há 10 anos. Atualmente, a equipe conta com cirurgiões, enfermeiros, pediatras, fonoaudiólogos, ortodontistas, otorrinolaringologista, nutricionista, psicóloga, assistente social, dentista e auxiliar bucomaxilo.

Segundo a enfermeira Liliane Rios, cerca de 80% dos pacientes são crianças. Entre eles, está Maria Cecília, 3 anos, que acaba de passar por uma cirurgia no lábio superior. A mãe, Flaviana Martins, conta que a primeira consulta foi quando a filha tinha 21 dias. Atualmente, as duas moram em Santa Juliana (MG), cerca de 500km do DF, mas continuam o tratamento no Hran.

Liliane explica que o caso de Maria Cecília é relativamente simples, por se tratar de uma fissura apenas no lábio. Em algumas situações, a fissura labiopalatal vem acompanhada de outras malformações faciais.

Kamille Costa Santos, 10 anos, é também paciente do centro desde os primeiros meses de vida e passou por uma cirurgia no céu da boca. Ela e a mãe, Isabel Silva Costa, moram no Entorno, no Novo Gama (GO), e vêm para as consultas em uma van da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF). "Ela não dá trabalho, não dá birra, ela mesma lembra do dia da consulta", conta Isabel.

Antes da entrada do fonoaudiólogo Felipe Rodrigues no hospital, a equipe teve um projeto de canto coral com as crianças assistidas, mas as aulas pararam por dificuldades logísticas. Kamille era uma dessas alunas. "Ela adorava, vinha de atestado, mas tinha de vir", relata a mãe.

Cuidados com pacientes com fissuras lábio palatais: grupo vocal faz evento solidário para arrecadar recursos para as crianças

Marcelo Ferreira/CB/D.A Press

ANOTE ESPETÁCULO "ESTRADAS"

» Domingo, às 17h (primeira sessão) e 20h (segunda sessão)
» Teatro do IDP — Campus Norte (SGAN 609, L2 Norte, Asa Norte)
» Ingressos: R$ 40 (meia-entrada social com doação de 1kg de alimento não perecível)