A REDE NACIONAL DE ASSOCIAÇÃO DE PAIS E PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA – REDE PROFIS E SUAS AÇÕES

GRACIANO, MIG; GARCIA, RC; MESQUITA, ST; CUSTÓDIO, SAM; DUTKA, JCR; OZAWA, TO; BROSCO, RC; FARIA, UC
Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, USP, Bauru

OBJETIVO: Divulgar o trabalho técnico científico desenvolvido pela Rede Profis em defesa dos direitos das pessoas com fissura labiopalatina. **RELATO:** A Rede Profis é uma organização da sociedade civil, que tem como compromisso apoiar o desenvolvimento institucional das associações de pais e pessoas com fissura labiopalatinas e congêneres do país, por meio de cursos, seminários, encontros, assessoria técnica, e especialmente pela internet. Nosso objetivo é firmar intercâmbio entre as associações, e divulgar informações referentes as pessoas com deficiências e assuntos sobre o Terceiro Setor. Foi criada em 16/07/2004 a partir de um projeto de pesquisa realizado pela equipe técnica de Serviço Social do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) – Universidade de São Paulo/Bauru (com o apoio da Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP). Sua missão é"congregar as associações de paise pessoas com de fissura labiopalatina e congêneres do país, visando o intercâmbio técnico-científico do conhecimento e o fortalecimento das ações de defesa dos interesses e direitos da pessoa com deficiência". Atualmente existem 33 Associações no Brasil, abrangendo aproximadamente mil e duzentos municípios (Norte: 15%, Nordeste: 18%, Centro Oeste: 3%, Sudeste: 34% e Sul: 30%), cujo trabalho desenvolvido beneficia cerca de 10 mil pacientes. Estas associações têm por finalidade prestar serviços de assistência social e ou reabilitação as pessoas com fissura labiopalatina e outras deficiências. Conta com os seguintes programas e serviços: Realização anual do Encontro Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina e ou Deficiência Auditiva; Capacitação dos Dirigentes, Voluntários e Profissionais das Associações; Veiculação de informações pelo site, estabelecendo um processo permanente de comunicação e intercâmbio entre as associações; Assessoria às Associações cadastradas na REDE PROFIS; Desenvolvimento e apoio de ações de prevenção e reabilitação de pessoas com deficiências; Formação e desenvolvimento de Recursos Humanos; Desenvolvimento de pesquisas; Participação em eventos científicos. **CONCLUSÃO:** Para alavancar o desenvolvimento das Associações, a Rede Profis mantém parceria com o HRAC e outras organizações da sociedade civil, articulando políticas públicas com o objetivo de assegurar os direitos das pessoas com deficiência.

NATIONAL NETWORK OF PARENTS AND PATIENTS WITH CLEFT LIP AND PALATE SUPPORT GROUPS: ACTIVITIES OF PROFIS NETWORK

GRACIANO, MIG; GARCIA, RC; MESQUITA, ST; CUSTÓDIO, SAM; DUTKA, JCR; OZAWA, TO;

BROSCO, RC; FARIA, UC
Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, USP, Bauru

OBJECTIVE: *To disseminate the technical and scientific work of the national network of parents and patients with cleft lip and palate support groups: activities PROFIS NETWORK which advocates in defense of rights of persons with cleft lip and palate.* **REPORTING:** *The Profis Network is a civil society organization that is committed to supporting the institutional development of associations of parents and people with cleft lip and palate and other craniofacial anomalies in Brazil. The activities of the network include courses, seminars, meetings, technical assistance, and especially support using Internet services. The goal of PROFIS is to foster exchanges between associations, and disseminate information for people with disabilities and their communities. PROFIS was established in July 16th2004 after a research project developed at the Social Work Services at the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies (HRAC) - University of São Paulo / Bauru (with the support of the Foundation of Research of the State of São Paulo - FAPESP). The mission of PROFIS is "to bring together parents patients support groups in the country, providing technical and scientific exchange of knowledge while advocating for the interests and rights of people with disabilities." Currently there are 33 support groups in Brazil, covering approximately 1,200 cities (North: 15%, Northeast: 18%, Midwest: 3% Southeast: 34% and South: 30%) and benefiting approximately 10,000 patients. These groups focuses on providing social and/or rehabilitation services to people with cleft palate and other disabilities. Activities sponsored by PROFIS NETWORK include: National Meeting of Parents and Patients with Cleft and Hearing Impairment; training of leaders, volunteering activities at Professional Associations; development of website with information, establishing an ongoing process of communication and exchanges between the 32 support groups; consultations for PROFIS NETWORK members; development of preventive and rehabilitative services; training of human personnel; research development; participation in scientific events.* **CONCLUSION:** *Profis Network maintains partnership with the HRAC and other civil society, articulating public policies in order to ensure the rights of persons with disabilities.*