



SENADO FEDERAL

PARECER (SF) Nº 54, DE 2024

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, sobre o Projeto de Lei nº 5090, de 2020, que Torna obrigatória a realização de exame clínico destinado a identificar a Fibrodisplasia Ossificante Progressiva (FOP) nos recém-nascidos na triagem neonatal das redes pública e privada de saúde, com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

PRESIDENTE: Senador Humberto Costa

RELATOR: Senadora Damares Alves

30 de outubro de 2024



SENADO FEDERAL

PARECER N° , DE 2024

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, sobre o Projeto de Lei nº 5.090, de 2020, do Deputado Marcelo Aro, que *torna obrigatória a realização de exame clínico destinado a identificar a Fibrodisplasia Ossificante Progressiva (FOP) nos recém-nascidos na triagem neonatal das redes pública e privada de saúde, com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS)*.

Relatora: Senadora **DAMARES ALVES**

I – RELATÓRIO

Trata-se de relatório sobre o Projeto de Lei (PL) nº 5.090, de 2020, do Deputado Marcelo Aro, que, nos termos de seu art. 1º, *torna obrigatória a realização de exame clínico destinado a identificar a Fibrodisplasia Ossificante Progressiva (FOP) nos recém-nascidos na triagem neonatal das redes pública e privada de saúde, com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS)*. O art. 2º da proposição determina que a realização do referido exame deve abranger “todos os recém-nascidos no âmbito do território nacional”.

O diploma legal eventualmente originado pelo Projeto entrará em vigor na data de sua publicação, sem um período de vacância, o que significa dizer que as obrigações nele estabelecidas deverão ser cumpridas imediatamente, nos termos de seu art. 3º.

Na Câmara dos Deputados, a proposição foi apreciada pelas Comissões de Seguridade Social e Família e Constituição e Justiça e de Cidadania.

Encaminhado ao Senado Federal, nos termos do art. 65 da Constituição, o PL nº 5.090, de 2020, foi distribuído apenas a esta Comissão de Assuntos Sociais (CAS), de onde seguirá para a decisão final do Plenário.

Não foram apresentadas emendas à matéria.

II – ANÁLISE

Preliminarmente, cumpre apontar que o PL nº 5.090, de 2020, foi distribuído à apreciação deste colegiado com fundamento no inciso II do art. 100 do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), que confere à CAS competência para opinar sobre proposições que digam respeito à proteção e defesa da saúde e à competência do SUS.

A enfermidade objeto da proposição, a fibrodisplasia ossificante progressiva (FOP), também conhecida como *miosite ossificante progressiva*, é uma doença rara, de origem genética, acometendo aproximadamente uma em cada 2 milhões de pessoas. Atualmente, estima-se que cerca de 4 mil pessoas no mundo todo convivam com essa alteração.

A moléstia desenvolve-se com substituição gradual dos tecidos conjuntivo e muscular esquelético por tecido ósseo, ou seja, ocorre uma ossificação extraesquelética progressiva e descontrolada. Em decorrência, a doença se caracteriza pela malformação dos dedos grandes dos pés – que se apresentam menores e voltados para dentro, como um joanete, e pelo desenvolvimento de ossos dentro dos músculos, tendões e ligamentos. Esses ossos atravessam as juntas e tornam os movimentos impossíveis, afetando progressivamente os movimentos do pescoço, ombros e membros, de modo que os pacientes podem ter dificuldade para respirar, para abrir a boca e até para se alimentar.

Um aspecto clínico da doença, de grande relevância para a análise ora empreendida, refere-se ao fato de os recém-nascidos

acometidos apresentarem o dedo maior do pé (hálux) malformado bilateralmente. Trata-se de um sinal importante para o diagnóstico da doença, ainda que não definitivo. Outros sinais congênitos de FOP incluem malformação do polegar e da parte superior da coluna vertebral (vêrtebras cervicais), além de um colo do fêmur anormalmente curto e espesso.

A FOP não tem cura conhecida atualmente, porém os cuidados multiprofissionais e medicamentos disponíveis no âmbito do SUS podem mitigar a sintomatologia e as complicações clínicas da enfermidade. Ao nascer, o médico que recebe a criança deve verificar seus dedos dos pés. Caso sejam malformados (ou até ausentes), ele deve suspeitar da FOP e encaminhar a criança para a confirmação da mutação genética.

Ressalte-se que, assim como ocorre com outras doenças raras, a assistência especializada para os pacientes com FOP é realizada precípua mente em hospitais-escola e hospitais universitários, com tratamento medicamentoso, reabilitador ou cirúrgico, conforme a necessidade de cada caso. O tratamento farmacológico padrão é baseado no uso de corticosteroides e anti-inflamatórios na fase aguda da doença, com o fito de bloquear o processo inflamatório que inicia toda a cascata da ossificação irregular.

Para que os resultados terapêuticos sejam melhores, é fundamental o diagnóstico precoce, ainda na sala de parto ou nas primeiras consultas pediátricas, para reduzir o impacto da doença sobre a vida e desenvolvimento da criança.

Resta evidente, portanto, a relevância e o mérito do PL nº 5.090, de 2020. O diagnóstico precoce dessa doença não impacta financeiramente os cofres públicos, sendo apenas um *checklist* realizado na hora do nascimento. Ademais, tal diagnóstico possibilitará economia de recursos públicos a médio e longo prazo, com exames, cirurgias e benefícios sociais para as pessoas com FOP.

III – VOTO

Em vista do exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 5.090, de 2020.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relatora



Relatório de Registro de Presença

34ª, Extraordinária

Comissão de Assuntos Sociais

Bloco Parlamentar Democracia (MDB, UNIÃO)		
TITULARES	SUPLENTES	
JAYME CAMPOS	PRESENTE	1. RENAN CALHEIROS
SORAYA THRONICKE		2. ALAN RICK
VENEZIANO VITAL DO RÊGO		3. MARCELO CASTRO
GIORDANO		4. DAVI ALCOLUMBRE
IVETE DA SILVEIRA		5. CARLOS VIANA
STYVENSON VALENTIM		6. WEVERTON
LEILA BARROS	PRESENTE	7. ALESSANDRO VIEIRA PRESENTE
IZALCI LUCAS	PRESENTE	8. FERNANDO DUEIRE PRESENTE

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PSB, PT, PSD)		
TITULARES	SUPLENTES	
FLÁVIO ARNS	PRESENTE	1. OTTO ALENCAR
MARA GABRILLI		2. NELSINHO TRAD PRESENTE
ZENAIDE MAIA	PRESENTE	3. DANIELLA RIBEIRO
JUSSARA LIMA		4. VANDERLAN CARDOSO
PAULO PAIM	PRESENTE	5. TERESA LEITÃO PRESENTE
HUMBERTO COSTA	PRESENTE	6. FABIANO CONTARATO PRESENTE
ANA PAULA LOBATO		7. SÉRGIO PETECÃO

Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO)		
TITULARES	SUPLENTES	
ROMÁRIO	PRESENTE	1. ROGERIO MARINHO
EDUARDO GIRÃO		2. MAGNO MALTA
WILDER MORAIS		3. JAIME BAGATTOLI

Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS)		
TITULARES	SUPLENTES	
LAÉRCIO OLIVEIRA	PRESENTE	1. CARLOS PORTINHO
DR. HIRAN	PRESENTE	2. ASTRONAUTA MARCOS PONTES PRESENTE
DAMARES ALVES	PRESENTE	3. CLEITINHO

Não Membros Presentes

LUCAS BARRETO
PROFESSORA DORINHA SEABRA
MARCOS DO VAL
ZEQUINHA MARINHO
BETO FARO

DECISÃO DA COMISSÃO

(PL 5090/2020)

NA 34^a REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, REALIZADA NESTA DATA, A COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS APROVA O RELATÓRIO DA SENADORA DAMARES ALVES, QUE PASSA A CONSTITUIR O PARECER DA CAS, FAVORÁVEL AO PROJETO. A COMISSÃO APROVA, AINDA, A APRESENTAÇÃO DO REQUERIMENTO Nº 100, DE 2024-CAS, DE URGÊNCIA PARA A MATÉRIA, AO PLENÁRIO DO SENADO.

30 de outubro de 2024

Senador Humberto Costa

Presidente da Comissão de Assuntos Sociais