



SENADO FEDERAL

PARECER (SF) Nº 16, DE 2025

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, sobre o Projeto de Lei nº 3448, de 2023, que Institui o dia 23 de abril como Dia Nacional de Conscientização da Fibrodysplasia Ossificante Progressiva (FOP).

PRESIDENTE EVENTUAL: Senadora Dra. Eudócia

RELATOR: Senador Jayme Campos

23 de abril de 2025





SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador JAYME CAMPOS

PARECER Nº , DE 2024

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, sobre o Projeto de Lei nº 3.448, de 2023, da Deputada Amália Barros, que *institui o dia 23 de abril como Dia Nacional de Conscientização da Fibrodisplasia Ossificante Progressiva (FOP)*.

Relator: Senador **JAYME CAMPOS**

I – RELATÓRIO

Vem ao exame da Comissão de Assuntos Sociais (CAS) o Projeto de Lei (PL) nº 3.448, de 2023, da Deputada Amália Barros, que *institui o dia 23 de abril como Dia Nacional de Conscientização da Fibrodisplasia Ossificante Progressiva (FOP)*.

A proposição contém dois artigos. O art. 1º institui a efeméride, nos termos da ementa do projeto. Já o art. 2º prevê a entrada em vigor da lei na data de sua publicação.

Na justificação da matéria, a autora destaca que a FOP é uma doença muito rara e incapacitante, decorrente de mutação genética que acarreta, progressivamente, na transformação dos músculos em tecidos ósseos em diversas partes do corpo. Afirma que o objetivo da proposição legislativa é a conscientização da sociedade sobre a enfermidade, estabelecendo um marco que remeta ao dia em que foi anunciada a descoberta do gene da doença (ACVR1).

A proposição, que não recebeu emendas, foi distribuída para análise exclusiva da CAS, devendo seguir ao Plenário após a manifestação deste colegiado.

II – ANÁLISE

Nos termos do art. 100, II, do Regimento Interno do Senado Federal, compete à CAS opinar sobre proposições que versem sobre proteção e defesa da saúde, caso do projeto em análise.

Ademais, por ser a única comissão a manifestar-se sobre o tema, compete-lhe, ainda, a análise dos requisitos de constitucionalidade, juridicidade e regimentalidade. Quanto a esses aspectos, nada há que se opor ao projeto.

A proposição respalda-se nos arts. 23, II; 24, IX e XII; 48 e 61 da Constituição da República Federativa do Brasil, **atendendo aos requisitos formais de constitucionalidade.**

O texto apresenta técnica legislativa apropriada, em consonância com as determinações da Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998.

No que diz respeito ao “critério de alta significação” previsto na Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que *fixa critério para instituição de datas comemorativas*, deve-se destacar o reconhecimento, pelo Poder Executivo, por meio de portaria, da instituição do dia 23 de abril como Dia Nacional de Conscientização da Fibrodisplasia Ossificante Progressiva. A data faz referência à publicação, na revista científica *Nature*, do artigo que descreve a alteração no gene responsável pela doença. Entre os autores do estudo estão pesquisadores brasileiros. Dessa forma, considera-se atendido o critério de alta significação.

No mérito, da mesma forma, o parecer é favorável ao projeto.

A FOP, também conhecida como Miosite Ossificante Progressiva, é uma condição genética extremamente rara, caracterizada pela substituição progressiva de músculos e tecidos conjuntivos por tecido ósseo, num processo de ossificação que se inicia geralmente antes dos cinco anos de idade. Esta doença impõe severas limitações aos movimentos, afetando áreas como o pescoço, os ombros e os membros, além de causar dificuldades respiratórias e na abertura da boca, o que interfere diretamente na alimentação dos pacientes.

Indivíduos acometidos pela FOP apresentam uma malformação característica no dedo maior do pé (hálux), observável bilateralmente desde o nascimento, e cerca de metade dos pacientes também exibe deformidades nos polegares. Este sinal clínico é de suma importância para o diagnóstico da doença, revelando-se particularmente valioso durante a avaliação clínica de neonatos. Adicionalmente, a FOP pode ser diagnosticada por outros sinais congênitos, incluindo anomalias estruturais na região superior da coluna vertebral e uma conformação anormal do colo do fêmur, que se apresenta de forma curta e espessa.

A FOP, por não possuir cura, demanda uma abordagem de cuidado multiprofissional e o uso de medicamentos para aliviar sintomas e inflamações, muitos deles oferecidos gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde. Os tratamentos medicamentosos baseiam-se, principalmente, no uso de corticoides e anti-inflamatórios, durante a fase aguda da doença, com o objetivo de controlar o processo inflamatório. O tratamento pode envolver, ainda, abordagens terapêuticas, reabilitadoras ou cirúrgicas.

A prevalência da FOP é de, aproximadamente, um em cada um milhão e meio de pessoas, com uma estimativa de quatro mil indivíduos afetados em todo o mundo. Diante da gravidade e da raridade da FOP, o diagnóstico precoce e acurado se torna um elemento crucial, possivelmente na sala de parto ou durante as primeiras consultas pediátricas, para mitigar os impactos da doença no desenvolvimento e na qualidade de vida da criança.

Nesse sentido, a instituição de uma lei voltada para a Fibrodisplasia Ossificante Progressiva é medida essencial para garantir a conscientização, o diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento adequado, além de fomentar a pesquisa e o desenvolvimento de novas terapias. Tal iniciativa legislativa não apenas reflete o compromisso do Estado com a saúde e o bem-estar dos indivíduos afetados por esta condição rara, mas também promove uma maior integração das políticas de saúde voltadas para doenças raras no Brasil, assegurando, assim, um suporte mais efetivo e uma melhor qualidade de vida para os pacientes e suas famílias.

III – VOTO

Ante o exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 3.448, de 2023.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relator

**Relatório de Registro de Presença****9ª, Extraordinária****Comissão de Assuntos Sociais**

Bloco Parlamentar Democracia (UNIÃO, PODEMOS, MDB, PSDB)			
TITULARES		SUPLENTE	
MARCELO CASTRO	PRESENTE	1. RENAN CALHEIROS	
EDUARDO BRAGA		2. ALAN RICK	PRESENTE
EFRAIM FILHO		3. VENEZIANO VITAL DO RÊGO	PRESENTE
JAYME CAMPOS	PRESENTE	4. SORAYA THRONICKE	PRESENTE
PROFESSORA DORINHA SEABRA	PRESENTE	5. STYVENSON VALENTIM	
PLÍNIO VALÉRIO	PRESENTE	6. FERNANDO DUEIRE	

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PSB, PSD)			
TITULARES		SUPLENTE	
JUSSARA LIMA	PRESENTE	1. OTTO ALENCAR	
MARA GABRILLI	PRESENTE	2. ANGELO CORONEL	PRESENTE
ZENAIDE MAIA	PRESENTE	3. LUCAS BARRETO	PRESENTE
SÉRGIO PETECÃO		4. NELSON TRAD	
FLÁVIO ARNS	PRESENTE	5. DANIELLA RIBEIRO	

Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO)			
TITULARES		SUPLENTE	
DRA. EUDÓCIA	PRESENTE	1. ASTRONAUTA MARCOS PONTES	PRESENTE
EDUARDO GIRÃO		2. ROGERIO MARINHO	
ROMÁRIO		3. MAGNO MALTA	
WILDER MORAIS	PRESENTE	4. JAIME BAGATTOLI	

Bloco Parlamentar Pelo Brasil (PDT, PT)			
TITULARES		SUPLENTE	
PAULO PAIM		1. FABIANO CONTARATO	
HUMBERTO COSTA		2. TERESA LEITÃO	
ANA PAULA LOBATO		3. LEILA BARROS	PRESENTE

Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS)			
TITULARES		SUPLENTE	
LAÉRCIO OLIVEIRA		1. MECIAS DE JESUS	PRESENTE
DR. HIRAN		2. ESPERIDIÃO AMIN	PRESENTE
DAMARES ALVES	PRESENTE	3. CLEITINHO	

Não Membros Presentes

IZALCI LUCAS

AUGUSTA BRITO

DECISÃO DA COMISSÃO

(PL 3448/2023)

NA 9ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, REALIZADA NESTA DATA, A COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS APROVA O RELATÓRIO DO SENADOR JAYME CAMPOS, QUE PASSA A CONSTITUIR O PARECER DA CAS, FAVORÁVEL AO PROJETO. A COMISSÃO APROVA, AINDA, A APRESENTAÇÃO DO REQUERIMENTO Nº 28, DE 2025-CAS, DE URGÊNCIA PARA MATÉRIA, AO PLENÁRIO DO SENADO.

23 de abril de 2025

Senadora Dra. Eudócia

Vice-Presidente da Comissão de Assuntos Sociais