



SENADO FEDERAL

Gabinete do Senador JAYME CAMPOS

PARECER N° , 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