



SENADO FEDERAL

PARECER Nº , 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 (vértebras 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 precipuamente 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