

Seguiu para o Plenário do Senado em caráter de urgência projeto de lei que obriga a realização de exame para identificar em recém-nascidos a fibrodysplasia ossificante progressiva (FOP). De origem genética, a doença provoca ossificação progressiva e descontrolada do corpo. Originado na Câmara dos Deputados, o [PL 5.090/2020](#) foi aprovado pela Comissão de Assuntos Sociais (CAS) nesta quarta-feira (30) e segue para o Plenário.

A relatora, senadora Damares Alves (Republicanos-DF), foi favorável. Ela apresentou o relatório projetando imagens, argumentando que elas ajudariam no entendimento do problema. A senadora Zenaide Maia (PSD-RN), que é médica, elogiou a proposta, observando que nunca se deparou com um caso do tipo. Para ela, criar uma lei nesse sentido é importante porque, por se tratar de uma doença rara, muitos profissionais não lembram de verificar o problema.

### **Cobertura**

Pelo projeto, as redes públicas e privadas de saúde com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS) serão obrigadas a realizar exame clínico para diagnosticar a doença em bebês durante a triagem neonatal em todo o território nacional.

A relatora observou que 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.

Damares ressaltou ainda que a FOP ainda não tem cura conhecida, “porém os cuidados multiprofissionais e medicamentos disponíveis no âmbito do SUS podem mitigar a sintomatologia e as complicações clínicas da enfermidade”.

**Fonte:** Agência Senado, em 30.10.2024