

O Senado aprovou nesta quarta-feira (18) o projeto de lei que torna obrigatória a realização de exame para identificar em recém-nascidos a fibrodissplasia ossificante progressiva ([PL 5.090/2020](#)). Essa doença tem origem genética e provoca a ossificação progressiva no corpo. Agora a proposta vai à sanção da Presidência da República.

O projeto prevê que 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.

De autoria do ex-deputado federal Marcelo Aro, a proposta contou com o parecer favorável da senadora Damares Alves (Republicanos-DF) quando foi analisado na [Comissão de Assuntos Sociais \(CAS\)](#). Ela observou que a doença se caracteriza pela malformação dos dedos dos pés e pelo desenvolvimento de ossos dentro de músculos, tendões e ligamentos.

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

— É uma doença ultra rara. Os médicos às vezes não a conhecem. É só colocar no checklist. Não tem custo nenhum. O pediatra vai orientar os pais a fazerem uma avaliação — destacou a senadora.

Fonte: Agência Senado, em 18.12.2024