

A fibrodissiplasia ossificante progressiva (FOP) é uma doença rara, que pode levar à imobilidade do paciente

A Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados aprovou o [Projeto de Lei 5090/20](#), que prevê a obrigatoriedade, durante a triagem neonatal nas redes pública e privada de saúde, da realização de exame clínico destinado a identificar a fibrodissiplasia ossificante progressiva (FOP).

A FOP é uma doença rara, de causa genética, que se caracteriza pela formação de ossos em músculos, tendões, ligamentos e outros tecidos de forma progressiva, restringindo movimentos e podendo levar o paciente à imobilidade permanente.

O relator, deputado [Lucas Redecker \(PSDB-RS\)](#), recomendou a aprovação da medida, que foi proposta pelo deputado [Marcelo Aro \(PP-MG\)](#). "É preciso notar que, quando se fala no Programa Nacional de Triagem Neonatal, a primeira coisa que vem à mente é o teste do pezinho. Contudo, o programa é mais amplo, incluindo ainda os testes do coraçãozinho, orelhinha, linguinha e olhinho. Portanto, a proposição é correta e caminha na direção da qualificação do cuidado em saúde das doenças raras", afirmou Redecker.

Marcelo Aro, por sua vez, explicou que a doença pode ser identificada no nascimento a partir da observação de uma malformação dos dedos grandes dos pés, o que afeta 98% das crianças com a síndrome. Segundo o autor, o único custo trazido pela proposta seria a inclusão dessa anotação no protocolo de exames.

Tramitação

O projeto tramita em caráter conclusivo e segue para análise da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJ).

Fonte: Agência Câmara de Notícias, em 01.07.2021