

## **PROJETO DE LEI (Marcelo Aro)**

Dispõe sobre a obrigatoriedade da realização de exame clínico destinado a identificar a Fibrodisplasia Ossificante Progressiva – FOP – nos recém-nascidos na triagem neonatal da rede pública e privada de saúde, com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituída a obrigatoriedade da realização de exame clínico destinado a identificar as malformações típicas dos dedos grandes dos pés presentes na Fibrodisplasia Ossificante Progressiva – FOP – nos recém-nascidos, na triagem neonatal da rede pública e privada de saúde, com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 2º A realização do exame estabelecido pela presente lei, abrange todos os recém-nascidos no âmbito do território nacional, seja pelo Sistema Único de Saúde (SUS), por planos de saúde, ou mesmo paciente particular.

Ar. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

## **JUSTIFICATIVA**

A Fibrodisplasia Ossificante Progressiva – FOP – é uma doença rara, de causa genética, que tem por consequência a formação de ossos nos músculos, tendões, ligamentos e em outros tecidos de forma progressiva levando o paciente à imobilidade permanente. A FOP pode ser identificada ao nascimento principalmente pela má formação dos dedos grandes dos pés e sua evolução se dá com surtos esporádicos de ossificações heterotópicas, afetando um ou vários músculos e restringindo os movimentos das articulações. Pode comprometer a vida do paciente, por causa de formação de ossos na musculatura intercostal e respiratória.

A doença é extremamente grave e progressiva e, quando não impõe óbito aos pacientes, pode transformá-los em verdadeiras "estátuas humanas", em razão da conversão dos músculos e tendões em ossos.

Não há cura ou medicamento para estancar a progressão da doença, mas há estudos em andamento no Brasil e em outros países para buscar soluções cada vez melhores para que essas pessoas tenham chances de qualidade de vida cada vez melhores. A FOP afeta, em média, 1 em



\* C 0 2 0 4 9 1 7 8 5 8 0 0 0 \*

cada 1,4 milhões de pessoas e, por isso, muitos médicos não sabem de sua existência. Na tentativa de aliviar o sofrimento destes pacientes muitas vezes profissionais de saúde lhes aconselham cirurgias, sem saber que este e qualquer outro procedimento que possa ferir músculos (ex:cirurgias, injeções intramusculares, quedas) podem acarretar uma explosiva formação de novos ossos e uma catastrófica piora das condições do paciente. É preciso acabar com o desconhecimento da doença, tanto dos médicos e dos demais profissionais da saúde, quanto da população para que procedimentos que possam prejudicar estes pacientes possam ser evitados e estes pacientes devidamente orientados e reconhecidos ao nascimento.

Doentes raros são os que mais sofrem para conseguir um diagnóstico correto rapidamente e, normalmente, as famílias passam por mais de 10 médicos até encontrar um especialista no assunto. Nesse período de tempo, exames e procedimentos desnecessários são realizados e podem, inclusive como dito acima, piorar a saúde do paciente. Isso tem um custo para o sistema de saúde e para as famílias.

No caso específico da FOP, 98% das crianças com a síndrome nascem com uma má formação característica nos dedos dos pés, que é um sinal clássico da doença. Essa simples observação pode salvar a vida do paciente e os custos – tanto para as famílias quanto para o Estado – e as sequelas da doença podem ser mitigadas absurdamente com um simples procedimento, que consiste na observação dos dedos dos pés do recém-nascido e sua relação ao fato de isso ser indício da doença.

A realização obrigatória de exame clínico para identificar a FOP é de grande importância no diagnóstico precoce da doença e possibilita que as famílias alcancem atendimentos especializados de forma eficiente.

Do ponto de vista prático e operacional a implementação do procedimento neonatal trata apenas de uma singela inserção burocrática e sem custos na checagem do recém-nascido. Dentro do "check-list" de coisas a serem observadas e notificadas pelos profissionais da saúde estará a existência ou não desta má-formação nos dedos dos pés. Uma vez constatada, a possibilidade da doença estará sob a luz e o paciente poderá ser encaminhado à uma checagem especializada, segura e bem direcionada.

Repto: este procedimento neonatal, em princípio, não impõe qualquer custo ao erário, que não aqueles absolutamente acessórios que envolvem, tão somente, a inclusão dessa observação no protocolo de exames – um custo irrisório, quando comparado à gravidade da doença e a simplicidade desta primeira solução.

Conto com o apoio dos demais pares para a aprovação deste projeto que dará visibilidade à doença, possibilitará o diagnóstico eficiente e direcionamento correto para tentar dar mais dignidade de vida para os nossos doentes raros com FOP.



\* C 0 2 0 4 9 1 7 8 5 8 0 0 0 \*