

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 5.090, DE 2020

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).

Autor: Deputado MARCELO ARO

Relator: Deputado LUCAS REDECKER

I - RELATÓRIO

O PL nº 5.090, de 2020, trata sobre a obrigatoriedade de realizar exame clínico-morfológico do recém-nascido para a detecção de sinais característicos da Fibrodisplasia Ossificante Progressiva - FOP.

A justificação do projeto de lei se fundamenta na possibilidade de proceder o diagnóstico precoce da doença, e que tal exame não demanda custo algum para o Sistema Único de Saúde.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões (art. 24, II, do RICD), despachado à Comissão de Seguridade Social e Família; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54, I, do RICD).

Tramita em regime ordinário (art. 151, III, do RICD).

Não há projetos de lei apensados.

No prazo regimental não foram apresentadas emendas.

É o relatório.



* C D 2 1 5 5 3 4 2 9 1 8 0 0 *

II - VOTO DO RELATOR

Inicialmente, é preciso parabenizar o Deputado MARCELO ARO pela iniciativa, que visa aprimorar o cuidado em relação às doenças raras.

A Fibrodisplasia Ossificante Progressiva – FOP - é uma doença rara que atinge cerca 1 a cada 2 milhões de pessoas¹. Até o presente momento não existe cura, mas o acompanhamento clínico pode retardar o avanço da doença e melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

Como se trata de uma doença cujas manifestações mais importantes podem demorar algum tempo para serem observadas, tendo em vista que se dão pela ossificação anormal de tecidos, que não fazem parte do esqueleto, o sinal mais característico detectável ao nascimento é o encurtamento do hálux (popularmente conhecido como “dedão do pé”), que pode estar acompanhados ou não de outros sinais menos frequentes, tais como: encurtamento de polegares, ou também de outros dedos. Faz-se necessário, portanto, apenas uma observação mais cuidadosa das mãos e pés do recém-nascido, e que pode trazer grandes benefícios.

É preciso ainda notar que quando se fala no Programa Nacional de Triagem Neonatal, a primeira coisa que vem à mente é o teste do pezinho. Contudo, ele 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.

Face ao exposto, voto pela APROVAÇÃO do PL nº 5.090, de 2020.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2021.

Deputado LUCAS REDECKER
Relator

2021-4020

1 Online Mendelian Inheritance in Man - OMIM. Fibrodisplasia Ossificans Progressiva. Disponível em <https://www.omim.org/entry/135100?search=Fibrodisplasia%20Ossificans%20Progressiva&highlight=fibrodisplasia%20ossifican%20progressiva#diagnosis>

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Lucas Redecker

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD215534291800>



* C D 2 1 5 5 3 4 2 9 1 8 0 0 *