



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 5.090-B, DE 2020

(Do Sr. 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); tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação (relator: DEP. LUCAS REDECKER); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa (relatora: DEP. CAROLINE DE TONI).

NOVO DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA; E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIAÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

III - Na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania:

- Parecer da relatora
- Parecer da Comissão

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 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.

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.



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Lucas Redecker
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD215534291800>



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. Fibrodysplasia Ossificans Progressiva. Disponível em <https://www.omim.org/entry/135100?search=Fibrodysplasia%20Ossificans%20Progressiva&highlight=fibrodysplasia%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 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 5.090, DE 2020

Apresentação: 08/07/2021 15:06 - CSSF
PAR 1 CSSF => PL 5090/2020

PAR n.1

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 5.090/2020, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Lucas Redecker.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr. - Presidente, André Fufuca, Francisco Jr. e Dra. Soraya Manato - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alan Rick, Alexandre Padilha, Aline Gurgel, Benedita da Silva, Carla Dickson, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Chico D'Angelo, Chris Tonietto, Dr. Frederico, Dr. Leonardo, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Eduardo Barbosa, Eduardo Costa, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Jandira Feghali, João Marcelo Souza, Jorge Solla, Josivaldo Jp, Leandre, Luciano Ducci, Márcio Labre, Mário Heringer, Marreca Filho, Marx Beltrão, Miguel Lombardi, Osmar Terra, Ossesio Silva, Pastor Sargento Isidório, Pedro Westphalen, Pr. Marco Feliciano, Professora Dayane Pimentel, Rejane Dias, Ricardo Barros, Roberto de Lucena, Silvia Cristina, Tereza Nelma, Totonho Lopes, Vivi Reis, Adriano do Baldy, Alcides Rodrigues, Alexandre Leite, Antonio Brito, Arlindo Chinaglia, Bibo Nunes, Celina Leão, Daniela do Waginho, David Soares, Delegado Antônio Furtado, Diego Garcia, Felício Laterça, Flávia Morais, Giovani Cherini, Heitor Schuch, Hiran Gonçalves, Igor Timo, Jaqueline Cassol, Jhonatan de Jesus, José Rocha, Lauriete, Lucas Redecker, Luiz Lima, Marco Bertaiolli, Mauro Nazif, Milton Coelho, Padre João, Paula Belmonte, Professora Dorinha Seabra Rezende, Ricardo Silva, Roberto Alves e Valmir Assunção.

Sala da Comissão, em 30 de junho de 2021.

Deputado DR. LUIZ ANTONIO TEIXEIRA JR.
Presidente



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr.
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD213790676300>



* C D 2 1 3 7 9 0 6 7 6 3 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Caroline De Toni – PL/SC

Apresentação: 02/06/2023 09:15:29.737 - CCJC
PRL 2 CCJC => PL 5090/2020

PRL n.2

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 5090, 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

Relatora: Deputada CAROLINE DE TONI

I – RELATÓRIO

Trata-se de projeto de lei que pretende incluir no rol de atribuições do Sistema Único de Saúde (SUS), bem como das redes privadas, a obrigatoriedade de realização de exame clínico destinado a identificar as malformações típicas dos dedos grandes dos pés presentes na Fibrodisplasia Ossificante Progressiva – FOP – nos recém-nascidos.

Câmara dos Deputados - Anexo III - Gabinete 772 - CEP 70160-900 -
Brasília/DF

Tels (61) 3215-5772 - dep.carolinetedoni@camara.leg.br

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Caroline de Toni
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD233355495800>



* c d 2 3 3 3 5 5 4 9 5 8 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS Gabinete da Deputada Federal Caroline De Toni – PL/SC

Apresentação: 02/06/2023 09:15:29.737 - CCJC
PRL 2 CCJC => PL 5090/2020

PRL n.2

A falta do diagnóstico tempestivo, pode piorar em demasia o quadro do paciente. De acordo com o nobre autor do projeto, Deputado Marcelo Aro, a FOP é uma doença rara (1 pessoa, a cada 1, 4 milhões, é acometida da doença,), e quando não engessa músculos e tendões, pode levar o ser humano à morte.

A aludida proposição foi distribuída para a Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família (CPASF) e Comissão de Constituição e Justiça e Cidadania (CCJC). No prazo regimental de 5 (cinco) sessões, não foram apresentadas emendas ao projeto.

É o relatório.

II – DO VOTO

A Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania desta Casa (CCJC) tem o dever regimental de manifestar-se sobre a constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa.

Do ponto de vista formal da constitucionalidade, o projeto não contem vícios. Conforme preceitua o art. 24, XII da Carta Magna compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal a competência concorrente para legislar sobre saúde. Portanto, cabe também ao Congresso apreciar matérias dessa natureza.

No que tange à constitucionalidade material, não há qualquer incongruência entre a proposição e a lei Maior.

Sob o aspecto da juridicidade, também não se vislumbra incompatibilidade. O projeto de lei inova no ordenamento jurídico, além de possuir efetividade, coercibilidade e generalidade.

Câmara dos Deputados - Anexo III - Gabinete 772 - CEP 70160-900 -
Brasília/DF

Tels (61) 3215-5772 - dep.carolinetedoni@camara.leg.br

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Caroline de Toni

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.mara.leg.br/CD233355495800>



* c d 2 3 3 3 5 5 4 9 5 8 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Caroline De Toni – PL/SC

Apresentação: 02/06/2023 09:15:29.737 - CCJC
PRL 2 CCJC => PL 5090/2020

PRL n.2

Quanto à técnica, está em absoluta conformidade com os ditames da lei complementar nº 95/98.

O exame, objeto deste projeto, é bastante simples. O diagnóstico é rápido e não demanda quaisquer equipamentos, além do que os centros médicos já possuem. O diagnóstico, frisa-se, é visual.

Nesse diapasão, o projeto encontra-se em perfeita consonância com o art. 113 dos Atos de Disposição Constitucionais Transitórias (ADCT), uma vez que a proposição legislativa, ora analisada, não cria despesa para os cofres públicos, tampouco onera os serviços privados.

Portanto, não há qualquer obrigatoriedade constitucional de estar acompanhada de estimativa do impacto orçamentário e financeiro.

Importa destacar que o Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro é modelo para diversos países, cujo Estado empenha recursos para consecução do direito à saúde. Na medida em se descobre mais mazelas que acometem a população, a ordem natural é que o sistema de saúde seja adaptado à realidade posta.

Por todos exposto, concluímos o voto pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 5090 de 2020.

Sala da Comissão, em _____ de _____ 2023

Deputada Caroline De Toni PL/SC

Relatora

Câmara dos Deputados - Anexo III - Gabinete 772 - CEP 70160-900 -
Brasília/DF

Tels (61) 3215-5772 - dep.carolinetedoni@camara.leg.br

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Caroline de Toni
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD233355495800>



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



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

Apresentação: 23/06/2023 09:04:25,423 - CCJC
PAR 1 CCJC => PL 5090/2020

PAR n.1

PROJETO DE LEI Nº 5.090, DE 2020

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto de Lei nº 5.090/2020, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Caroline de Toni.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Rui Falcão - Presidente, Afonso Motta, Alencar Santana, Alfredo Gaspar, André Janones, Átila Lira, Bacelar, Capitão Augusto, Caroline de Toni, Cobalchini, Covatti Filho, Delegada Katarina, Delegado Éder Mauro, Delegado Ramagem, Dr. Victor Linhalis, Dra. Alessandra Haber, Eunício Oliveira, Fabio Garcia, Fausto Santos Jr., Flavinha, Flávio Nogueira, Gerlen Diniz, Gervásio Maia, Helder Salomão, Jorge Goetten, José Guimarães, José Nelto, Julia Zanatta, Lafayette de Andrade, Luiz Couto, Marcelo Crivella, Marcos Tavares, Maria Arraes, Mendonça Filho, Paulo Abi-Ackel, Paulo Magalhães, Pr. Marco Feliciano, Renilce Nicodemos, Roberto Duarte, Robinson Faria, Rosângela Moro, Rosângela Reis, Sâmia Bomfim, Tarcísio Motta, Waldemar Oliveira, Yury do Paredão, Zé Haroldo Cathedral, Alberto Fraga, Aluisio Mendes, Amanda Gentil, Beto Richa, Cabo Gilberto Silva, Capitão Alberto Neto, Carlos Veras, Coronel Meira, Danilo Forte, Diego Garcia, Erika Kokay, Fausto Pinato, Gilson Marques, José Medeiros, Kim Kataguiri, Laura Carneiro, Lindbergh Farias, Lucas Redecker, Luiz Gastão, Marangoni, Marcos Pollon, Mauricio Marcon, Orlando Silva, Pastor Eurico, Pedro Campos, Pedro Lupion, Ricardo Ayres, Rubens Otoni, Silas Câmara, Tabata Amaral e Yandra Moura.

Sala da Comissão, em 20 de junho de 2023.

Deputado RUI FALCÃO



Presidente

Apresentação: 23/06/2023 09:04:25,423 - CCJC
PAR 1 CCJC => PL 5090/2020

PAR n.1



* C D 2 2 3 9 5 3 3 3 4 5 8 7 0 0 *



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rui Falcão
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.mara.leg.br/CD239533458700>