



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA AMÁLIA BARROS - PL - MT

Apresentação: 06/07/2023 15:31:44,783 - MESA

PL n.3448/2023

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

(Da Sra. AMÁLIA BARROS)

Institui o dia 23 de abril como Dia Nacional de Conscientização da Fibrodysplasia Ossificante Progressiva (FOP).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização da Fibrodysplasia Ossificante Progressiva (FOP), a ser celebrado anualmente no dia 23 de abril.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Fibrodysplasia Ossificante Progressiva (FOP) é uma doença muito rara e incapacitante decorrente de mutação genética que acarreta progressivamente na transformação dos músculos em tecidos ósseos em diversas partes do corpo. Em 98% dos casos, a criança nasce com o dedo grande do pé malformado. Dependendo da situação clínica a doença pode transformar os pacientes em “estátuas vivas”, pois à medida que avança a mobilidade fica cada vez mais reduzida; a articulação mandibular pode ser afetada, o que dificulta a alimentação e fala; pode também ocorrer formação óssea na caixa torácica dificultando a respiração.

É importante salientar que quedas, batidas, cirurgias e injeções intramusculares causam traumas no tecido muscular e podem acarretar uma explosiva formação de novos ossos com piora da doença e



consequentemente da qualidade de vida do paciente. Por este motivo é tão importante o dia de conscientização da FOP, para que o público leigo e os profissionais de saúde evitem esta piora.

Estima-se no mundo a incidência da FOP de um caso por 1 milhão de habitantes e ainda não há cura. A Doença ainda é pouco conhecida, tanto pela classe médica quanto pela população em geral. Por isso, a inclusão do exame clínico que possa identificar a FOP na triagem neonatal, conforme previsto no Projeto de Lei 5090/2020, é essencial para um diagnóstico preventivo.

Os avanços nos diagnósticos iniciais desta doença são decorrentes de pesquisas posteriores ao mapeamento do código genético humano e a data escolhida, objeto desta iniciativa legislativa é um marco por remeter ao dia que foi anunciado a descoberta do gene da FOP (ACVR1), pelo grupo de especialistas da Escola de Medicina da Universidade da Pensilvânia, com participação de pesquisadora brasileira, no ano de 2006.

Em face de todo o exposto, peço apoio dos Nobres Pares para a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputada AMÁLIA BARROS
PL/MT

