

09/01/2025 19:18 - Lei torna exame para Fibrodisplasia Ossificante obrigatório para recém-nascidos



O presidente Luiz Inácio Lula da Silva sancionou a [Lei nº 15.094](#), que torna obrigatória a realização do exame clínico para identificar malformações dos dedos grandes dos pés típicas na Fibrodisplasia Ossificante Progressiva (FOP) em recém-nascidos. O exame físico deverá ser realizado nas consultas de rotina das redes pública e privada, com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS). A medida foi publicada nesta quinta-feira, 9 de janeiro, no Diário Oficial da União.

A FOP, também conhecida como Miosite Ossificante Progressiva, é uma doença rara, de causa genética, com incidência de uma em cada dois milhões de pessoas. Atualmente, estima-se que cerca de 4 mil pessoas no mundo convivem com o problema. A FOP é uma doença incurável e

que leva à formação óssea fora do esqueleto (ossos extra esqueléticos ou heterotópicos) afetando tendões e ligamentos, entre outras partes do corpo, o que limita os movimentos das pessoas.

O processo de ossificação geralmente é perceptível na primeira infância (0 a 5 anos), afetando os movimentos de pescoço, ombros e membros. Os pacientes podem ter dificuldade para respirar, abrir a boca e até para se alimentar. Pessoas com FOP nascem com o dedo maior do pé (hálux) malformado bilateralmente, sendo que aproximadamente 50% também têm polegares malformados. Esse é um sinal importante para a doença e especialmente útil no exame do recém-nascido.

Outros sinais congênitos incluem má formação da parte superior da coluna vertebral (vértebras cervicais) e um colo do fêmur anormalmente curto e grosso. A FOP não tem cura, os cuidados multiprofissionais e alguns medicamentos são oferecidos de forma integral e gratuita pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e podem amenizar os sinais, sintomas e inflamações.

ASSISTÊNCIA

Por ser doença rara, a assistência especializada para as crianças/adolescentes com diagnóstico de FOP é realizada em hospitais-escola ou universitários, com tratamento terapêutico ou reabilitador, conforme a necessidade de cada caso, incluindo os Centros Especializados em Reabilitação, presentes em todos os estados. O tratamento atual é baseado no uso de corticoides e anti-inflamatórios na fase aguda da doença, a fim de limitar o processo inflamatório.

Fonte: Secretaria de Comunicação Social da Presidência da República