

Você está em: [Página inicial](#) [Atividade Legislativa](#) [Proposições](#) **Proposição**

PROPOSIÇÕES



PROJETO DE LEI ORDINÁRIA 2575/2025

Institui a Política Estadual de Diagnóstico da Fibrodysplasia Ossificante Progressiva - FOP na triagem Neonatal em Pernambuco.

TEXTO COMPLETO

Art. 1º Fica instituído a Política Estadual de Diagnóstico da Fibrodysplasia Ossificante na triagem Neonatal em Pernambuco.

Art. 2º A Política Estadual de Diagnóstico da Fibrodysplasia Ossificante Progressiva - FOP, tem como diretrizes:

- I - garantir o diagnóstico precoce no período neonatal;
- II - promover campanhas de conscientização sobre a Fibrodysplasia Ossificante Progressiva, seu diagnóstico e tratamento;
- III - incentivar a utilização eficiente dos recursos disponíveis no Sistema Único de Saúde – SUS; e
- IV - reduzir o tempo entre a progressão da doença e tratamento.

Art. 3º A partir da realização do exame, será garantido aos recém-nascidos diagnosticados com FOP, o encaminhamento médico para o tratamento.

Art. 4º As unidades de rede pública e privada de saúde deverão disponibilizar o exame clínico para o diagnóstico da FOP.

Parágrafo único. A realização do exame estabelecido pela presente Lei, abrange todos os recém-nascidos no âmbito de Pernambuco, seja pelo SUS, por planos de saúde, ou até mesmo paciente particular.

Art. 5º O Poder Executivo poderá realizar campanhas anuais de conscientização sobre a FOP para a população e profissionais de saúde, com o objetivo de informar sobre o diagnóstico precoce, tratamento e cuidados necessários para a condição, utilizando também plataformas digitais para ampla divulgação.

Art. 6º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no que couber para sua efetiva aplicação.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Autor: Gilmar Junior

JUSTIFICATIVA

A Fibrodysplasia 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 realização do exame clínico para identificar a FOP é de grande importância no diagnóstico precoce da doença e possibilita que as famílias alcancem o tratamento e atendimento de forma eficiente.

Diante da relevância do exposto, conto com o apoio dos Nobres Pares para a aprovação deste projeto que dará visibilidade à doença, possibilitará o diagnóstico eficiente e direcionamento correto para dar mais dignidade de vida para os nossos recém-nascidos.

HISTÓRICO

[17/02/2025 10:47:08] ASSINADO
[17/02/2025 10:49:06] ENVIADO P/ SGMD
[17/02/2025 13:07:39] ENVIADO PARA COMUNICAÇÃO
[17/02/2025 15:29:46] DESPACHADO
[17/02/2025 15:30:03] EMITIR PARECER
[17/02/2025 21:59:17] ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO
[18/02/2025 08:09:53] PUBLICADO

Gilmar Junior
Deputado

INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

STATUS

Situação do Trâmite: PUBLICADO

Localização: SECRETARIA GERAL DA MESA DIRETORA (SEGMD)

TRAMITAÇÃO

1ª Publicação: 18/02/2025

D.P.L.: 14

1ª Inserção na O.D.:

Esta proposição não possui emendas, pareceres ou outros documentos relacionados.

HORÁRIO DE FUNCIONAMENTO

Segunda a quinta: 8h às 18h
Sexta: 8h às 13h

FONE E EMAIL

(81) 3183-2211
alepe@alepe.pe.gov.br

COMO CHEGAR

Rua da União, 397, Boa Vista, Recife,
Pernambuco, Brasil, CEP: 50050-909
CNPJ: 11.426.103/0001-34

SERVIÇO DE INFORMAÇÃO AO CIDADÃO E OUVIDORIA

(81) 3183-2002
ouvidoria@alepe.pe.gov.br