



RENOVAÇÃO COM RESPONSABILIDADE

ESTADO DO CEARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ

GABINETE DO VEREADOR ANTENOR

PROJETO DE INDICAÇÃO 211 /2024.

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 DE MARACANAÚ.

A CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ DECRETA:

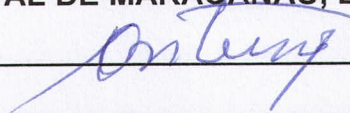
Art. 1º Fica instituída a obrigatoriedade da realização de exame clínico destinado a identificar as malformações típicas dos dedos grandes dos pés presentes na Fibrodissiplasia Ossificante Progressiva – FOP – nos recém-nascidos, na triagem neonatal da rede pública e privada de saúde.

Parágrafo Único. Caso seja constatada a malformação, o médico responsável pela identificação deve encaminhar o recém-nascido para uma checagem especializada.

Art. 2º A realização do exame estabelecido pela presente lei, abrange todos os recém-nascidos no âmbito do Município de Maracanaú.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PAÇO DA CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ, EM 09 DE SETEMBRO DE 2024.



FRANCISCO ANTENOR NUNES MARIANO

VEREADOR

APROVADO



RENOVAÇÃO COM RESPONSABILIDADE

ESTADO DO CEARÁ

CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ

GABINETE DO VEREADOR ANTENOR

JUSTIFICATIVA

A Fibrodisplasia Ossificante Progressiva (FOP) é uma doença congênita rara que provoca a formação de ossos nos músculos, tendões, ligamentos e outros tecidos conjuntivos. Pontes de osso extra se desenvolvem através das articulações, restringindo progressivamente os movimentos e formando um segundo esqueleto que aprisiona o corpo nos ossos. Os pacientes com FOP também costumam desenvolver problemas auditivos, que prejudicam ainda mais o convívio social/escolar e fixação mandibular que prejudica a fala e a alimentação. No Brasil, há cerca de 100 pacientes diagnosticados, segundo levantamento da Associação Brasileira de FOP (FOP Brasil). Mas, na opinião da Dra. Patrícia Delai - uma das maiores referências de Fibrodisplasia Ossificante Progressiva no país, Presidente do Conselho Clínico Internacional para FOP, há mais pacientes no país que ainda não chegaram a ser diagnosticados (tamanho o desconhecimento da síndrome), visto que a incidência dessa condição na população é de um caso a cada 1 milhão de pessoas. A FOP ainda não tem cura, mas o diagnóstico precoce é um aliado para melhorar a qualidade de vida e prevenir complicações por conta da condição. 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 melhorar as condições de vida do paciente, além de diminuir os custos com o uso da rede pública de saúde – tanto para as famílias quanto para o Município – 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 será encaminhado a uma checagem especializada, segura e bem direcionada. Apenas com a idade de 2 anos foi feito o diagnóstico para a FOP e a família recebeu orientações sobre os cuidados que o filho precisaria ter para evitar o avanço da doença. Em razão do exposto, peço aos nobres colegas a aprovação deste importante projeto

APROVADO

FRANCISCO ANTENOR NUNES MARIANO


VEREADOR