

# SAÚDE: Exame para detectar doença rara em recém-nascido torna-se obrigatório



*Teste deverá ser feito nas redes pública e privada de saúde.*

O exame clínico para identificar malformações dos dedos grandes dos pés típicos na Fibrodysplasia Ossificante Progressiva (FOP), em recém-nascidos, passa a ser obrigatório durante a triagem neonatal nas redes pública e privada de saúde com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

É o que estabelece a Lei nº 15.094, sancionada pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva na quinta-feira (09/01), em Brasília. O texto havia sido aprovado pelo Senado Federal no fim de 2024.

A FOP, também conhecida como Miosite Ossificante Progressiva, é uma doença rara, de causa genética, incurável e com incidência em uma em cada dois milhões de pessoas.

Atualmente, estima-se que cerca de quatro mil pessoas no mundo convivem com o problema. A condição se caracteriza pela formação de ossos em músculos, tendões, ligamentos e outros tecidos de forma progressiva, restringindo movimentos e podendo levar o paciente à imobilidade permanente.

## **Ossificação**

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.

Por ser doença rara, a assistência especializada para as crianças e 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.

Foto: Divulgação

<https://www.jornalpanfletus.com.br/cp3.masterix.inf.br/noticia/6277/saude-exame-para-detectar-doenca-rara-em-recem-nascido-torna-se-obrigatorio>  
em 01/07/2026 06:05