

O Vereador **APARECIDO DA RECICLAGEM**, que adiante subscreve, no uso de suas atribuições legais e regimentais, submete à apreciação do Plenário a seguinte proposição.

PROJETO DE LEI Nº 60/2024

Institui o Dia Municipal da Conscientização da Doença de Osteogênese Imperfeita.

Art. 1.º Fica instituído o Dia Municipal da Conscientização da Doença de Osteogênese Imperfeita, a ser realizado, anualmente, no dia 26 de maio.

Art. 2.º O Dia Municipal da Conscientização da Doença de Osteogênese Imperfeita incluirá, sobretudo, ações voltadas para:

I – O impulsionamento de ações educativas relacionadas à doença;

II – A atenção às mínimas alterações, como a representação de diferentes graus de fragilidade óssea, fraturas sem causa aparente, ossos curvados, dentes escuros e frágeis, perda progressiva de audição, baixa estatura, dificuldade de locomoção e deformidades na coluna e na caixa torácica, que contribuem para o diagnóstico precoce da doença

III – A realização de debates e palestras sobre as políticas públicas de atenção integral aos Portadores da doença

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

Gabinete do Vereador, 27 de Maio de 2024.



JUSTIFICATIVA

O projeto de lei visa instituir o Dia Municipal da Conscientização da Doença de Osteogênese Imperfeita que será realizado, anualmente, no dia 26 de maio. O projeto tem como objetivo impulsionar ações educativas relacionadas à doença, desenvolver políticas públicas de atenção integral aos portadores da doença, além de conscientizar a população acerca dessa doença pouco divulgada.

A Osteogênese imperfeita (doença de Lobstein ou doença de Ekman-Lobstein), conhecida como doença dos ossos de vidro, é uma condição rara do tecido conjuntivo, de caráter genético e hereditário, cuja principal característica é a fragilidade dos ossos que quebram com enorme facilidade. Os pacientes com esta enfermidade nascem sem a proteína necessária (colágeno tipo 1) ou sem a capacidade de sintetizá-la. Uma vez que o colágeno é um importante componente estrutural dos ossos, estes se tornam anormalmente quebradiços.

Dessa forma, os ossos ficam extremamente frágeis, sendo que muitas crianças nascem com fraturas e não sobrevivem por muito tempo. Aquelas que sobrevivem, sofrem sucessivas rupturas ósseas, muitas vezes espontâneas, que podem gerar sequelas irreversíveis como o encurvamento dos ossos, principalmente de braços e pernas.

Pelas razões expostas, e considerando o interesse público e a relevância que caracterizam, conto com o apoio dos ilustres pares para a aprovação desta proposição.

Gabinete do Vereador, 27 de Maio de 2024.

