

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019

(Do Sr. OTONI DE PAULA)

Dispõe o Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei institui o Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita

Art. 2º Fica criado o Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita, com a finalidade de promover a divulgação de informações sobre a Osteogênese Imperfeita.

Art. 3º São objetivos do Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita:

I - orientar a família, a sociedade e o Estado sobre a sobre a Osteogênese Imperfeita, os direitos dos pacientes e os cuidados a serem observados;

II – conscientizar pacientes e familiares sobre o direito ao tratamento adequado;

III – capacitar os médicos para realizar o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, conforme Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas elaborados pelo Ministério da Saúde;

IV – capacitar os profissionais de saúde para o atendimento humanizado de pessoas com a Osteogênese Imperfeita, em especial, no tratamento de urgência e emergência.

Art. 4º Para consecução dos objetivos do Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita, poderão ser realizadas, dentre outras, as seguintes ações:

I – realização de cursos e palestras, presenciais ou à distância, para médicos e outros profissionais da saúde, sobre a Osteogênese Imperfeita e os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde;

II – publicação de material educativo específicos para a profissionais de saúde e para a população em geral, em formato impresso e digital;

III – disponibilização de conteúdo para publicação em sites institucionais dos Conselhos profissionais da classe, Ministério da Saúde, Secretarias de Saúde e outras instituições públicas e privadas que desejem divulgar o programa;

IV – publicação de informações em sites de instituições públicas e de instituições privadas que recebem dinheiro público, por meio de banner com material informativo.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Osteogênese Imperfeita, também conhecida pelas expressões “ossos de vidro” ou “ossos de cristal”, é uma doença rara, de origem genética, hereditária, que afeta o tecido conjuntivo, acarretando fragilidade dos ossos, que quebram com enorme facilidade, muitas vezes espontaneamente.

Ela afeta aproximadamente um em cada 20 a 25 mil nascidos vivos nos Estados Unidos. Não há dados sobre a incidência no Brasil.

A Osteogênese Imperfeita pode se manifestar mesmo antes do nascimento e o feto sofrer fraturas ainda no útero materno e apresenta deformidades graves ao nascer. Pode ainda apresentar fraturas patológicas mais ou menos recorrentes, conforme a gravidade da doença, além de baixa estatura, escoliose e alterações dentárias.

Os indivíduos acometidos dessa condição necessitam de atendimento precoce especializado. Os objetivos do tratamento são: a redução do número de fraturas, a prevenção de deformidades de membros e de escoliose na coluna, a diminuição da dor crônica e a melhora da mobilidade e da capacidade funcional.

O Ministério da Saúde já publicou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Osteogênese Imperfeita (Portaria MS/SAS nº 1.306, de 2013), com informações sobre o diagnóstico, exames subsidiários e tratamento, critérios de inclusão e exclusão, posologias e monitorização do tratamento.

Portanto, resta agora maior divulgação destas informações a fim de que médicos possam realizar o diagnóstico precoce e iniciar o tratamento adequado a fim de minimizar as complicações de longo prazo da evolução da doença.

Mas também, não apenas os profissionais de saúde devem receber orientações sobre a doença. A população em geral deve ser informada a fim de evitar episódios tristes que a imprensa divulga sobre a forma como pessoas com Osteogênese Imperfeita são tratadas em aeroportos e outros locais, em razão da desinformação.

Dessa forma, o Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita tem por objetivo fornecer informações adequada aos diversos públicos, de forma a permitir diagnóstico precoce, o tratamento adequado, o atendimento humanizado nos serviços de saúde, e a solidariedade e empatia nos espaços públicos.

Face ao exposto, peço o apoio dos meus nobres Pares para a provação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado OTONI DE PAULA

2019-5367