

## **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