Câmara Municipal de Cascavel

ESTADO DO PARANÁ

CÂMARA MUNICIPAL DE CASCAVEL
Recebido em 08/11/24
Protocolo

MOÇÃO Nº 46 , DE 2024.

Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Municipal de Cascavel;

A Câmara Municipal de Cascavel, por meio de seu representante legal, subscritor da presente proposição legislativa, nos termos que regem o arts. 157 e 158 do Regimento Interno desta Casa de Leis, hipoteca, após deliberação legislativa, Moção de Apoio ao Projeto de Lei nº 2.899 de 2019, de autoria do Deputado Otoni de Paula (MDB/RJ), que dispõe o Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita.

Dê-se ciência desta Moção ao Presidente da Câmara dos Deputados, Deputado Arthur Lira (PP), para que igualmente cientifique a todos os parlamentares da bancada dos Deputados do Paraná.

É a Moção, Sala das Sessões.
Cascavel, 4 de novembro de 2024.

Policial Madril
Vereador/PP

Exposição de Motivos:

A presente moção visa expressar apoio à reapresentação do Projeto de Lei nº 2899/2019, de autoria do Deputado Federal Otoni de Paula (MDB-RJ). Trata-se de um projeto extremamente relevante e necessário.

A Osteogênese Imperfeita (OI) é uma doença genética rara que afeta tanto crianças quanto adultos, caracterizando-se pela extrema fragilidade dos ossos e pela predisposição a fraturas, o que impacta significativamente a qualidade de vida dos portadores. Devido à baixa prevalência e ao diagnóstico complexo, a OI é frequentemente pouco conhecida, tanto pela sociedade quanto pelos profissionais de saúde. Isso dificulta o reconhecimento precoce e o tratamento adequado, elementos fundamentais para melhorar a condição e reduzir os efeitos debilitantes da doença. Nesse sentido, o Projeto de Lei nº 2899/2019, que propõe a criação do Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita, surge como uma medida essencial.

O objetivo do projeto é difundir conhecimento e capacitação técnica, capacitando profissionais de saúde, cuidadores e educadores para identificar e tratar a OI, e instruindo a população em geral sobre a realidade enfrentada pelos pacientes e suas famílias. Com o aumento da conscientização e da capacitação, espera-se que o diagnóstico precoce seja favorecido e que o acompanhamento médico e o suporte multidisciplinar sejam adequados, proporcionando melhores condições de vida e reduzindo o sofrimento dos portadores.

Além disso, o diagnóstico precoce e o acesso a tratamentos específicos minimizam o número de fraturas e complicações. O programa nacional proposto permitirá que os profissionais saibam como identificar a doença, como intervir e orientar as famílias, colaborando para o desenvolvimento físico e emocional dos pacientes. O impacto desse programa transcende o campo da saúde e atinge também o aspecto econômico, uma vez que a ausência de informações e de um acompanhamento especializado

CONFERIDO
DIRETORIA LEGISLATIVA

gera prejuízos financeiros e emocionais às famílias e pode resultar em tratamentos prolongados e invasivos, com alto custo para o sistema de saúde.

O projeto de lei também contribui para a defesa dos direitos das pessoas com deficiência, alinhando-se aos princípios constitucionais de acesso à saúde e ao respeito aos direitos humanos. É uma política pública que reforça o papel do Estado em assegurar inclusão e suporte adequados para esses cidadãos. Ao criar o Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita, o Estado estará não apenas promovendo uma rede de apoio integrada entre o SUS, as redes de ensino e a sociedade civil, mas também garantindo que os portadores da doença tenham seus direitos fundamentais protegidos.

Portanto, o Projeto de Lei nº 2899/2019 representa um avanço necessário na promoção da qualidade de vida para as pessoas com Osteogênese Imperfeita. A implementação do programa contribuirá para uma sociedade mais informada e um sistema de saúde mais preparado para atender às necessidades dos pacientes com doenças raras, assegurando a esses cidadãos uma vida mais digna e com menor sofrimento.

CONFERIDO
DIRETORIA LEGISLATIVA