Câmara Municipal de Cascavel
ESTADO DO PARANÁ

PROJETO DE LEI Nº 01 , DE 2023.
(Proponente: Vereador Policial Madril/PSC)

CÂMARA MUNICIPAL DE CASCAVEL
Recebido em: 10/01/23
Protocolo

CÂMARA MUNICIPAL DE CASCAVEL
Lido em: 06/02/23
Mazutti
Vereador - 1º Secretário

Institui no Calendário Oficial de Eventos do Município de Cascavel, o "Dia Municipal da Osteogênese Imperfeita"

A Câmara Municipal de Cascavel, Estado do Paraná, aprova:

Art. 1º Institui no Calendário Oficial de Eventos do Município de Cascavel, o "Dia Municipal da Osteogênese Imperfeita", a ser celebrado anualmente no dia 6 de maio.

Art. 2º Na data, o poder público e as entidades representativas poderão promover eventos que permitam a divulgação da doença da Osteogênese Imperfeita, e despertar consciências para melhorar a vida daqueles que vivem com a patologia.

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

Palácio José Neves Formighieri, 71º aniversário de Cascavel.
Cascavel, 10 de janeiro de 2023.

P. Madril

Policial Madril
Vereador/PSC

Justificação:

Osteogênese Imperfeita é uma displasia esquelética, também conhecida pelas expressões "ossos de vidro" ou "ossos de cristal", é uma condição rara do tecido conjuntivo, de caráter genético e hereditário, que ocorre por uma deficiência na produção de colágeno, proteína que dá sustentação às células dos ossos, tendões e da pele, causando fragilidade óssea ao portado, a doença afeta aproximadamente uma em cada 20 mil pessoas e tem alguns traços característicos, como: ossos que fraturam com facilidade; a baixa estatura; perda de audição; dentes frágeis e descoloridos; Esclerótica azul (a cor azul na parte branca dos olhos); deformidades esqueléticas dos membros, tórax e crânio; dificuldades respiratórias; músculos fracos; a transpiração excessiva; prisão de ventre; tendência a machucar-se facilmente; articulações e ligamentos frouxos e voz aguda.

No Brasil, os pacientes com OI são cadastrados e tratados em Centros de Referência para Osteogênese Imperfeita (CROI), a Portaria nº 2305 de 19/12/2001 aprova o protocolo clínico de tratamento da Osteogênese Imperfeita (OI) com o Pamidronato Dissódico no âmbito do SUS, e elenca os 10 principais centros para tratamento de Osteogênese Imperfeita no Brasil para que seja iniciado o tratamento com Pamidronato Dissódico, que reduz a frequência de fraturas, sendo eles:

CROI – ES: Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória

CONFERIDO
DIRETORIA LEGISLATIVA

CROI-RS: Hospital das Clínicas de Porto Alegre
CROI-BA: Hospital de Universitário Professor Edgar dos Santos
CROI-SP: Hospital das Clínicas de São Paulo
CROI-SP: Santa Casa de São Paulo Hospital Central de São Paulo
CROI-CE: Hospital Infantil Albert Sabin
CROI-PR: Hospital Infantil Pequeno Principe
CROI-SC: Hospital Infantil Joana de Gusmão
CROI-DF: Hospital Universitário de Brasília
CROI-IFF:Centro de Genética Médica

O dia 06 de maio marca o Dia Internacional da Osteogênese Imperfeita, mas sabe-se que ela foi introduzida pela APOI (Associação Portuguesa de Osteogênese Imperfeita), em 2011. A data passou a ser celebrada em todo o mundo. Sob o lema "Celebre a Vida", a APOI convoca a todos a se vestirem de amarelo e darem seguimento ao projeto de unir pacientes de OI, suas famílias e comunidade médica, melhorando o sistema de atendimento e tratamento dessa doença.

Conforme dados estimados pela Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita (Aboi), existem cerca de 12 mil pessoas convivendo com OI no Brasil, a osteogênese imperfeita não tem cura, mas existem alguns tratamentos envolvendo equipe multidisciplinar com atendimento clínico, cirúrgico e de reabilitação fisioterápica que ajudam a melhorar a qualidade de vida do paciente, reduzindo o número de fraturas ao longo da vida.

A criação da data em nível Municipal pretende realizar a conscientização da população, com o objetivo de divulgar a doença, suas características e as possibilidades de tratamento, assim como capacitar os profissionais de saúde sobre a Osteogênese Imperfeita, para então despertar consciências para melhorar a vida daqueles que vivem com a patologia.

CONFERIDO
DIRETORIA LEGISLATIVA