# PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_, DE 2023

Institui o Dia Estadual de Conscientização

da Doença de Osteogênese Imperfeita e

dá outras providências.

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO**

Art. 1° Fica instituído o Dia Estadual de Conscientização da Doença de Osteogênese Imperfeita, a ser realizado, anualmente, no dia 6 de maio.

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

I - o impulsionamento de ações educativas relacionadas à doença;

II - a realização de debates e de palestras sobre as políticas públicas de atenção integral aos portadores da doença;

III - o apoio às atividades organizadas e desenvolvidas pela comunidade civil, em prol dos portadores da doença;

IV - a atenção às mínimas alterações, como a apresentação de diferentes graus de fragilidade óssea, fraturas sem causa aparente, ossos curvados, dentes escuros e frágeis (dentinogênese imperfeita), perda progressiva da audição, baixa estatura, dificuldade de locomoção e deformidades na coluna e na caixa torácica, que contribuem para o diagnóstico precoce da doença.

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

Plenário Deputado Nagib Haickel, em 12 de dezembro 2023

**WELLINGTON DO CURSO**

Deputado Estadual

**JUSTIFICATIVA**

O presente projeto de lei visa instituir o Dia Estadual de Conscientização da Doença de Osteogênese Imperfeita que será realizado, anualmente, no dia 06 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 tornam-se 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.

Pelos relevantes motivos elencados, pede-se aos nobres colegas parlamentares o apoio para a aprovação da presente propositura.

Plenário Deputado Nagib Haickel, em 12 de dezembro de 2023

**WELLINGTON DO CURSO**

Deputado Estadual