



ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
GABINETE DO DEPUTADO PATO MARAVILHA

PROJETO DE LEI Nº ____ DE 2024.

AUTORIA: Deputado Pato Maravilha (PL)

Institui o dia Estadual de Conscientização da Osteogênese Imperfeita e o insere no Calendário Oficial de Eventos do Estado de Sergipe e dá Providências Correlatas.

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SERGIPE,

Faço saber que a Assembleia Legislativa do Estado aprovou e que eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º – Fica instituído o “Dia Estadual de Conscientização sobre a Osteogênese Imperfeita”, a ser comemorado, anualmente, no dia 6 de maio, no Estado de Sergipe.

Art. 2º – O “Dia Estadual de Conscientização sobre a Osteogênese Imperfeita” passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Estado de Sergipe.

Art. 3º – O objetivo do “Dia Estadual de Conscientização sobre a Osteogênese Imperfeita” é difundir informações precisas sobre a condição, esclarecer mitos e desinformações relacionadas a como viver com a doença, e despertar consciências para melhorar a qualidade de vida daqueles que vivem com a patologia.

Parágrafo Único: Para alcançar esse objetivo, poderão ser realizadas atividades educativas, palestras, campanhas de conscientização, distribuição de materiais informativos, entre outras iniciativas, em colaboração com instituições de saúde, organizações não governamentais e outros parceiros interessados na promoção da saúde e bem-estar das pessoas com Osteogênese Imperfeita.





ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
GABINETE DO DEPUTADO PATO MARAVILHA

Art. 4º – Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Justificativa em anexo.

Palácio Governador João Alves Filho, Aracaju/SE, 15 de abril de 2024.

PATO MARAVILHA (PL)

Deputado Estadual





ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
GABINETE DO DEPUTADO PATO MARAVILHA

JUSTIFICATIVA

Ilustres Deputados,

Tenho a satisfação de encaminhar a Vossas Excelências, para a apreciação dessa Veneranda Casa, o Projeto de Lei que institui dia Estadual de conscientização da Osteogênese Imperfeita, no Estado de Sergipe.

A Osteogênese Imperfeita, também conhecida como "ossos de vidro", é uma doença genética rara que afeta a formação do tecido conjuntivo e resulta em ossos frágeis e quebradiços, além de outras complicações. É fundamental conscientizar a população sobre essa condição, promovendo a compreensão, empatia e apoio às pessoas que vivem com ela.

A OI é considerada como uma condição genética e hereditária resultante de uma deficiência na produção de colágeno tipo 1, uma proteína crucial para a sustentação das células dos ossos, tendões e pele. Tal deficiência ocasiona fragilidade óssea significativa nos portadores da doença. Fraturas e deformidades são comuns nesses indivíduos, enquanto achados extra-ósseos, como dentinogênese imperfeita, surdez e frouxidão ligamentar, também podem estar presentes.

Embora a Osteogênese Imperfeita não tenha cura, existem tratamentos disponíveis que envolvem uma equipe multidisciplinar, oferecendo atendimento clínico, cirúrgico e de reabilitação fisioterápica. Esses tratamentos visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes, reduzindo o número de fraturas ao longo de suas vidas e proporcionando suporte adequado para lidar com os desafios físicos e emocionais associados à condição.





ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
GABINETE DO DEPUTADO PATO MARAVILHA

Portanto, a instituição do "Dia Estadual de Conscientização sobre a Osteogênese Imperfeita" visa não apenas aumentar a compreensão pública sobre essa doença rara e suas ramificações, mas também destacar a importância de fornecer apoio adequado e acesso a tratamentos para aqueles que vivem com essa condição em Sergipe.

Este projeto de lei reforça o compromisso do Estado de Sergipe com a inclusão, a saúde e o respeito à diversidade, contribuindo para uma sociedade mais justa e solidária.

Palácio Governador João Alves Filho, Aracaju/SE, 15 de abril de 2024.

PATO MARAVILHA (PL)
Deputado Estadual



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 3100300030003600350035003A005000

Assinado eletronicamente por **Pato Maravilha** em 15/04/2024 12:49

Checksum: **937D4C4D919CB6EBA3DC52D066E0EAA21D6BCCED57B6327110BD1D5C3907906A**



Autenticar documento em <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade>
com o identificador 3100300030003600350035003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.