



AO EXPEDIENTE  
Em 08/10/2019  
Assinatura  
VISTO

Casa de Epitácio Pessoa  
Gabinete do Deputado Dr. Érico

PROJETO DE LEI N° 1.098 / 2019.

Cria o Programa de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita no âmbito do Estado da Paraíba.

**A ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA RESOLVE:**

**Art. 1º** - Criar Programa de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita (OI) no âmbito do Estado da Paraíba, com a finalidade de promoção de iniciativas de conscientização sobre os protocolos necessários ao atendimento e tratamento da Osteogênese Imperfeita.

**Art. 2º** - O Programa de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita (OI) tem por objetivo a capacitação de toda a comunidade médica ao diagnóstico e atendimento de pessoas com a Osteogênese Imperfeita, em especial, no tratamento de urgência e emergência, com o objetivo de redução de fraturas, nos termos do Protocolo de atendimento instituído pela Portaria nº 1306/2013, do Ministério da Saúde ou outra norma que vier a substituí-la.

**Art. 3º** - Para consecução do presente programa, deverão ser realizadas:

**I** – campanhas de divulgação sobre as diretrizes de atendimento de pessoas com a Osteogênese Imperfeita;

**II** – programas de capacitação de toda a comunidade médica, incluindo médicos, ortopedistas, enfermeiros, técnicos, psicólogos e afins;

**III** – veiculação de material de divulgação sobre a Osteogênese Imperfeita voltado à população paraibana;

**IV** – divulgação, através de cartazes e informativos contendo os ditames de normas específicas do Ministério da Saúde.



**Art. 4º** - O Poder Executivo poderá celebrar acordos com os conselhos regionais e federais das categorias médicas para realizar, periodicamente, eventos de capacitação nos hospitais da rede pública e privada de saúde.

**Parágrafo Único:** Os eventos de conscientização de que trata o caput deste artigo deverá contar com a participação de Organização e/ou Associação de defesa das pessoas com Osteogênese Imperfeita.

**Art. 5º** - O órgão competente do Poder Executivo poderá criar equipe especializada de saúde para acompanhar os procedimentos adotados nos hospitais da rede pública estadual, bem como, oferecer treinamento específico nos termos do Protocolo de atendimento instituído pela Portaria nº 1306/2013, do Ministério da Saúde ou outra norma que vier a substituí-la.

**Parágrafo Único:** A equipe de que trata o caput deste artigo deverá ser composta por, no mínimo:

**I** – um ortopedista;

**II** – um enfermeiro;

**III** – um clínico geral, especializado em trauma;

**IV** - um técnico de enfermagem;

**V** – um psicólogo.

**Art. 6º** - As despesas eventuais decorrentes desta Lei, correrão por conta de dotação orçamentária própria e suplementada se necessária.

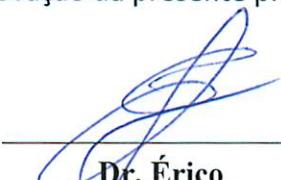
**Art. 7º** - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 19 de Setembro de 2019.



**Justificativa:** Osteogênese imperfeita (doença de Lobstein ou doença de Ekman-Lostein), também conhecida pelas expressões “ossos de vidro” ou “ossos de cristal”, é uma condição rara do tecido conjuntivo, de caráter genético e hereditário, que afeta aproximadamente uma em cada 20 mil pessoas. A principal característica é a fragilidade dos ossos que quebram com enorme facilidade. A osteogênese imperfeita (OI) pode ser congênita e afetar o feto que sofre fraturas ainda no útero materno e apresenta deformidades graves ao nascer. Ou, então, as fraturas patológicas e recorrentes, muitas vezes espontâneas, ocorrem depois do nascimento, o que é característico da osteogênese imperfeita tardia. Os indivíduos acometidos dessa condição necessitam de atendimento especializado e rápido, seguindo o Protocolo de atendimento instituído pela Portaria nº 1306/2013, do Ministério da Saúde, uma vez que a inabilidade ao tratar de uma fratura pode acarretar lesões ainda mais graves, bem como a espera no atendimento pode causar danos irreversíveis. A Portaria considerada um avanço para o tratamento de pessoas com Osteogênese estabelece o protocolo adequado das pessoas com Osteogênese, porém a grande dificuldade encontrada se dá na ausência de divulgação e capacitação das equipes técnicas responsável pelo diagnóstico e atendimento das pessoas com a síndrome. O tratamento ortopédico e a fisioterapia são parte fundamentais do cuidado dos pacientes com Osteogênese Imperfeita. Os objetivos desse tratamento são a redução de fraturas, a prevenção de deformidades de membros, a diminuição crônica e melhora da mobilidade e da capacidade funcional dos mesmos. Esse tratamento, que se divide em duas etapas, a química e a hospitalar, carece de atendimento especializado por parte das equipes técnicas envolvidas, bem como a capacitação dos familiares para a mobilidade adequada dos pacientes, a fim de evitar as fraturas por manuseio. Assim, pretende a presente proposta a realização de campanhas periódicas, principalmente nos hospitais da rede pública de saúde, para capacitação de toda a comunidade médica, a fim de evitar que o atendimento inadequado venha a agravar o quadro de saúde já tão debilitado dessas pessoas.

Assim, peço o apoio para a aprovação da presente proposta.

  
Dr. Érico  
Deputado Estadual