

PROJETO DE LEI

INSTITUÍ O DIA MUNICIPAL DA
CONSCIENTIZAÇÃO DA OSTEOGÊNESE
IMPERFEITA E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O **Prefeito Municipal de Cuiabá-MT**: Faço saber que a Câmara Municipal de Cuiabá/MT aprovou e eu sanciono a seguinte Lei Ordinária:

Art. 1º Fica instituído o dia municipal da conscientização da osteogênese imperfeita, a ser comemorado, anualmente, no dia 06 de maio.

Parágrafo único. A data que trata o *caput*, passa a integrar o Calendário Oficial do Município de Cuiabá.

Art. 2º Os portadores da osteogênese imperfeita, devidamente diagnosticada por profissional médico, deverão ter atendimento prioritário na rede pública e privada do município de Cuiabá.

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

JUSTIFICATIVA

O presente projeto visa instituir no Município o “Dia Municipal de Conscientização da Osteogênese Imperfeita”, e chamar a atenção para a existência da doença e sua condição rara, que é conhecida também como: “Ossos de Vidro”; “Doença de Lobstein” ou “Doença de Ekman Lobstein”, que tem como principal característica a fragilidade dos ossos que se quebram com enorme facilidade.

Além de instituir e incluir no calendário de eventos do município o Dia Municipal de Conscientização da Osteogênese Imperfeita, visa a lei, estimular o interesse da sociedade nas campanhas de divulgação sobre a Osteogênese Imperfeita; disseminar informações sobre a doença e seus sintomas; sensibilizar os diversos segmentos da sociedade para que compreendam e apoiem os portadores da doença; orientar os portadores da doença para que busquem o tratamento médico adequado.

A Osteogênese Imperfeita é uma doença hereditária que prejudica a formação óssea, tornando-os frágeis. É causada pelo defeito de uma proteína estrutural extracelular, relacionada ao colágeno 1.

É uma condição rara do tecido conjuntivo, de caráter genético e hereditário, que afeta aproximadamente uma em cada 20 mil pessoas. O diagnóstico dessa condição genética considera o exame clínico, a recorrência das fraturas e o resultado dos exames de raio X, ultrassonografia e densitometria do esqueleto. Pode ainda, se fazer necessário para o diagnóstico a realização de exames complementares, como marcadores do metabolismo ósseo e do colágeno e análise do DNA. Muitas vezes, o diagnóstico demora ser feito, porque a doença não é muito conhecida mesmo entre os médicos. O tratamento auxilia ao portador a ter uma melhor condição de vida, mas não tem cura.

A presente lei se insere na competência legislativa destinadas aos municípios, porquanto trata de interesses locais, conforme permite a Constituição da República Federativa do Brasil de 1.988, em seu artigo 39, inciso I, que define:

“Art. 30. Compete aos Municípios:



I - legislar sobre assuntos de interesse local”.

Por outro lado, do teor do texto legislativo apresentado, não se vê qualquer criação de cargos, funções ou empregos públicos, não altera a estrutura administrativa, nem gera impacto orçamentário que possa atrair a competência do Poder Executivo, nos ditames do artigo 27, da Lei Orgânica Municipal.

Palácio Paschoal Moreira Cabral, Sala das Sessões em, 24 de abril de 2025

Maria Avalone - PSDB

Vereador(a)

