

**PROJETO DE LEI N° \_\_\_\_\_, DE \_\_\_\_\_ DE 2023.**

Institui o Dia Estadual de Conscientização da Doença de Osteogênese Imperfeita e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos constantes no art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte lei:

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

Art. 2º 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. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, aos \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2023.

**Anderson Teodoro**  
**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.

Sala das Sessões, aos                      de                      de 2023.

**Anderson Teodoro**  
**Deputado Estadual**



# PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 32003100370038003300330038003A005000

Assinado eletronicamente por **Anderson Teodoro** em 28/11/2023 18:05

Checksum: **D69F48E45C87A3FED9B64D829C4F6607EC05324A41C351657FC352D3A012AAEC**



---

Autenticar documento em <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade>  
com o identificador 32003100370038003300330038003A005000, Documento assinado digitalmente  
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.