

**MINUTA DE PROJETO DE LEI DO LEGISLATIVO**

Inclui a efeméride Dia de Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), no Anexo da Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010 – Calendário de Datas Comemorativas e de Consscientização do Município de Porto Alegre –, e alterações posteriores, no dia 21 de junho.

**Art. 1º** Fica incluída a efeméride Dia de Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), no Anexo da Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010 – Calendário de Datas Comemorativas e de Consscientização do Município de Porto Alegre –, e alterações posteriores, no dia 21 de junho.

**Art. 2º** As atividades alusivas ao Dia de Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), terão como objetivos:

I – inserir a temática na comunidade como um todo;

II – despertar os variados profissionais existentes na sociedade para o fato de que seus diferentes conhecimentos podem contribuir para o fornecimento de qualidade de vida e retardamento dos sintomas;

III – provocar nas pessoas a reflexão de que inúmeras situações constrangedoras e discriminatórias vividas por pessoas com ELA podem ser evitadas com a divulgação e debate amplo da patologia e seus sintomas;

IV – participação dos familiares das pessoas com ELA em sugestões e conhecimento das ações públicas e serviços de saúde;

V - apoio ao desenvolvimento científico e tecnológico para o tratamento da doença e suas consequências;

VI - divulgar os sintomas da patologia a fim de levar ao conhecimento do acometimento precoce;

VII – divulgar o direito à medicação e às demais formas de tratamento que visem minimizar os efeitos, de modo a não limitar a qualidade de vida da pessoa com ELA em qualquer idade;

VIII - desenvolvimento de instrumentos de informação, análise, avaliação e controle por parte dos serviços de saúde, abertos à participação da sociedade.

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

**JUSTIFICATIVA**

O presente Projeto de Lei visa instituir o Dia Nacional de Luta Contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) na cidade de Porto Alegre.

A doença pode atingir pessoas de ambos os sexos e de todos os grupos étnicos. Apesar de poder ocorrer em qualquer paciente na idade adulta, está mais associada à faixa etária acima de 50 anos.

O principal sintoma da doença é a fraqueza muscular. Essa fraqueza muscular é progressiva, seguida da deterioração dos músculos, começando nas extremidades de forma assimétrica. Dentro do corpo, as células nervosas e os nervos envolvidos degeneram, deixando o paciente cada vez mais limitado.

A ELA causa degeneração progressiva dos neurônios motores no cérebro (neurônios motores superiores) e na medula espinhal (neurônios motores inferiores), ou seja, estes neurônios perdem sua capacidade de funcionar adequadamente (transmitir os impulsos nervosos).

Quando os neurônios motores não podem mais enviar impulsos para os músculos, começa a ocorrer uma atrofia muscular, seguida de fraqueza muscular crescente. No caso da ELA, compromete o primeiro neurônio (superior) e o segundo neurônio (inferior).

No entanto, a doença não afeta o raciocínio intelectual, a visão, a audição, o paladar, o olfato e o tato. Na maioria dos casos, a esclerose lateral amiotrófica não afeta as funções sexual, intestinal e vesical.

Geralmente, os pacientes com ELA são pessoas especiais e apaixonantes, buscam esclarecimento e novas possibilidades de tratamento para a doença, e principalmente lutam constantemente pela sua dignidade e melhor qualidade de vida.

Por esses motivos, justifica-se a importância da aprovação deste projeto de lei, de modo que buscará oportunizar mais benefícios aqueles que sofrem de Esclerose Lateral Amiotrófica, cobrando direitos, estabelecendo diálogo para formular políticas públicas junto ao Poder Público e conscientizar a Sociedade Civil.

Logo, conto com a aprovação dos nobres colegas vereadores e vereadoras.

Sala das Sessões,

Vereador Alvoni Medina,

Republicanos.

FONTE: Site da Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica (ARELA – RS). Disponível em: <https://www.arela-rs.org.br>, acessado em 17/10/2022, às 09:30hs.



Documento assinado eletronicamente por **Alvoni Medina Nunes, Vereador(a)**, em 17/10/2022, às 11:57, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.camarapoa.rs.gov.br>, informando o código verificador **0451824** e o código CRC **A25909DE**.