

Nº 109 - DOE – 19/06/2024 – p.13

Projeto de Lei Nº 449, DE 2024

Dispõe sobre a equiparação legal como pessoas com deficiência de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e sobre a celebração do Dia de Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º- Fica classificada como pessoa com deficiência a pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica para fins de fruição dos direitos assegurados na Constituição do Estado de São Paulo e na legislação infraconstitucional de proteção às pessoas com deficiência.

Parágrafo Único – É considerado pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, para fins desta Lei a pessoa diagnosticada por profissional médico da rede pública ou privada de saúde.

Artigo 2º - Fica estabelecida a data de 21 de junho como o Dia de Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Estado de São Paulo.

Artigo 3º - No Dia da Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica deverão ser realizadas atividades educativas nas unidades de saúde do Estado.

Artigo 4º - As atividades alusivas ao Dia de Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), dispostas no artigo anterior têm como objetivos:

I - inserir a temática na comunidade;

II - despertar os variados profissionais da sociedade quanto à contribuição de seus diferentes conhecimentos para fornecer qualidade de vida e retardamento dos sintomas das pessoas com ELA;

III - provocar a reflexão quanto a situações constrangedoras e discriminatórias vividas por pessoas com ELA, que podem ser evitadas por meio da divulgação e do debate amplo sobre a patologia e os seus sintomas;

IV - fomentar a participação dos familiares das pessoas com ELA a partir de canais de sugestões e de conhecimento das ações públicas e dos serviços de saúde existentes;

V - apoiar o desenvolvimento científico e tecnológico para o tratamento da ELA e suas consequências;

VI - divulgar os sintomas da ELA para levar ao conhecimento precoce de seu acometimento;

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

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

Artigo 5º - O Estado deverá garantir que as atividades sejam amplamente divulgadas, de forma a alcançar toda a população com ELA do Estado.

JUSTIFICATIVA

A Esclerose Lateral Amiotrófica, também conhecida como ELA, é uma doença degenerativa que provoca a destruição dos neurônios responsáveis pelo movimento dos músculos voluntários, levando a uma paralisia progressiva que acaba impedindo tarefas simples como andar, mastigar, falar ou respirar e, por isso, é considerada uma doença muito grave.

Ao longo do tempo, a doença provoca diminuição da força muscular, especialmente nos braços e pernas, sendo que, nos casos mais avançados, a pessoa afetada fica paralisada e os seus músculos começam a atrofiar, ficando menores e mais finos.

A Esclerose Lateral Amiotrófica ainda não tem cura, mas o tratamento com fisioterapia e remédios, como o riluzol, ajudam a atrasar a evolução da doença e a manter o máximo de independência possível nas atividades diárias.

Ao serem classificadas como pessoas com deficiência, estas pessoas terão acesso facilitado a recursos e serviços que promovem a sua qualidade de vida, contribuindo para um tratamento mais digno e humanizado.

A celebração do Dia de Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica no dia 21 de junho visa conscientizar a população sobre a gravidade da ELA e a importância de apoiar e integrar essas pessoas na sociedade. Esta data é estratégica para promover campanhas educativas e informativas que ampliem o conhecimento sobre a doença, seus sintomas e as formas de tratamento, favorecendo o diagnóstico precoce e a intervenção adequada.

As atividades educativas a serem realizadas nas unidades de saúde têm como objetivo principal inserir a temática da ELA na comunidade e despertar o interesse de profissionais de diversas áreas sobre como suas habilidades e conhecimentos podem contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com ELA. Além disso, essas atividades visam combater a discriminação e os preconceitos enfrentados por esses indivíduos, promovendo um ambiente mais inclusivo e respeitoso.

A participação dos familiares das pessoas com ELA também é um ponto central nesta proposta. Ao criar canais de sugestões e divulgar as ações públicas e os serviços de saúde disponíveis, a lei pretende fortalecer a rede de apoio e assegurar que os familiares estejam bem informados e engajados no cuidado dos pacientes. A inclusão ativa dos familiares é essencial para o desenvolvimento de estratégias de cuidado mais eficazes e humanizadas.

Por fim, ao fomentar o desenvolvimento científico e tecnológico para o tratamento da ELA, a lei pretende estimular avanços que possam retardar os sintomas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. A divulgação dos direitos à medicação e outras formas de tratamento visa garantir que todas as pessoas com ELA tenham acesso aos recursos necessários para viver com dignidade. A criação de instrumentos de informação e controle por parte dos serviços de saúde, com participação da sociedade, assegura que as políticas públicas sejam transparentes e eficazes, refletindo as reais necessidades da população acometida pela ELA.

Expostas as razões, solicito o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente propositura.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 18/6/2024.

Andréa Werner - PSB