



PROJETO DE LEI

PL./0401.3/2021

Altera o Anexo I da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, que "Consolida as Leis que dispõem sobre a instituição de datas e festividades alusivas no âmbito do Estado de Santa Catarina" para instituir o Dia Estadual de Conscientização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Estado de Santa Catarina, o Dia Estadual de Conscientização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), a ser celebrado, anualmente, no dia 13 de março.

Art. 2º A instituição do Dia Estadual de Conscientização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica tem como objetivos:

I – incentivar a promoção de palestras, seminários, campanhas e outras atividades relacionadas à identificação da doença;

II – difundir informações sobre os sinais, sintomas e tratamento da doença, bem como sobre os direitos dos pacientes, a fim de assegurar-lhes a assistência de saúde; e

III – promover o conhecimento sobre a doença, para proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes e seus familiares.

Art. 3º O Anexo I da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, passa a vigorar com a alteração constante do Anexo Único desta Lei.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

Deputado Maurício Eskudlark

Ao Expediente da Mesa
Em 26 / 10 / 21
Deputado Ricardo Alba
1º Secretário

Lido no expediente
<u>106</u> Sessão de <u>26 / 10 / 21</u>
Às Comissões de:
(<u>5</u>) <u>JUSTIÇA</u>
(<u>25</u>) <u>SAÚDE</u>
()
()
Secretário



JUSTIFICAÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica, também conhecida como ELA, é um distúrbio dos neurônios motores do cérebro e da medula espinhal que provoca a destruição dos neurônios responsáveis pelo movimento dos músculos voluntários, levando a uma paralisia progressiva e irreversível.

As causas específicas para o desenvolvimento da doença não são conhecidas, contudo, sabe-se que 10% dos casos se repetem entre gerações, em razão de alguma alteração genética, e os outros 90% tratam-se de casos isolados. Geralmente, as pessoas com ELA têm uma sobrevivência de três a cinco anos após o início dos sintomas, porém algumas chegam a alcançar mais de 10 anos com a doença.

A ELA é difícil de ser diagnosticada, pois é comum pensar que a primeira “fraqueza” está associada à outra enfermidade, uma vez que não há indícios claros sobre a doença, e, infelizmente, não existe um teste ou procedimento específico para o diagnóstico da esclerose lateral amiotrófica.

Com a sua progressão, a doença impede a execução de tarefas simples como andar, mastigar, falar ou respirar e, por isso, é considerada uma doença rara e muitíssimo grave. Estima-se que existam entre 2 a 7 casos de ELA para cada grupo de 100 mil pessoas, contudo, somente no Brasil, surgem 2.500 novos casos por ano, segundo dados do Ministério da Saúde.

A Esclerose Lateral Amiotrófica ainda não tem cura, mas o tratamento com fisioterapia e medicamentos ajuda a diminuir a velocidade de evolução da doença e a propiciar ao paciente a independência possível nas suas atividades diárias.

Como exemplo de pessoas com ELA, podemos citar o astrofísico britânico Stephen Hawking, um cientista notável que faleceu em virtude de complicações decorrentes da doença.

Em nosso Estado, a Promotora de Justiça, hoje aposentada, Larissa Takashima Ouriques, nascida em 13 de março de 1978, foi acometida pela Esclerose Lateral Amiotrófica e, mesmo com as limitações decorrentes da doença, vem, de forma ativa, levando conhecimento e informação à população. Fundadora da Associação Regional de Esclerose Amiotrófica de Santa Catarina (ARELA) atua, desde dezembro de 2020, com a missão de acolher e proteger os pacientes de ELA e seus familiares.

Importante, pois, reconhecer o grande trabalho que Larissa Takashima Ouriques está realizando, levando, não só aos pacientes e seus familiares, mas a toda a sociedade catarinense, informações sobre garantias de direitos e de assistência à saúde, a fim de zelar pela qualidade de vida dos pacientes com ELA.

Ante o exposto, conto com o apoio dos demais Pares para aprovação desta proposta legislativa.

Sala das Sessões,

Deputado Maurício Eskudlark





ANEXO ÚNICO

(Altera o Anexo I da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017)

**'ANEXO I
DIAS ALUSIVOS**

.....		
DIA	MARÇO	LEI ORIGINAL Nº
.....		
13	Dia Estadual de Conscientização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	
.....		

(NR)'