



**ESTADO DE SANTA CATARINA
PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Gabinete Dep. Padre Pedro Baldissera**

PROJETO DE LEI

Altera a Lei nº 17.292, de 2017, que "Consolida a legislação que dispõe sobre os direitos das pessoas com deficiência", para equiparar a pessoa diagnosticada com esclerose lateral amiotrófica à pessoa com deficiência.

Art. 1º O art. 5º da Lei estadual nº 17.292, de 19 de outubro de 2017, passa a vigorar com a seguinte redação:

"Art.5º.....

Parágrafo único

.....

VII - Esclerose Lateral Amiotrófica: Código Internacional de Doenças - CID 10 G12.2 (Doença do neurônio motor)." (NR)

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

Sala das Sessões,

Deputado Padre Pedro Baldissera

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei que ora submeto à análise dos nobres pares, visa alterar a Lei n. 17.292, de 2017, que "Consolida a legislação que dispõe sobre os direitos das pessoas com deficiência", para equiparar a pessoa diagnosticada com esclerose lateral amiotrófica à pessoa com deficiência.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença que afeta o sistema nervoso de forma degenerativa e progressiva, acarretando em paralisia motora irreversível. Pacientes com esta doença sofrem paralisia gradual e morte precoce como resultado da perda de capacidades cruciais, como falar, movimentar, engolir e até mesmo respirar. O físico britânico Stephen Hawking, morto em 2018, foi um dos portadores mais conhecidos mundialmente da ELA.

Não há cura para a ELA. Com o tempo, as pessoas com a doença perdem progressivamente a capacidade funcional e de cuidar de si mesmas. O óbito, em geral, ocorre entre três e cinco anos após o diagnóstico. Cerca de 25% dos pacientes sobrevivem por mais de cinco anos depois do diagnóstico.

A descrição do seu nome, "Esclerose Lateral Amiotrófica", significa: Esclerose - endurecimento e cicatrização; Lateral - endurecimento da porção lateral da medula espinhal; Amiotrófica - fraqueza que resulta na redução do volume real do tecido muscular, atrofia.

A ELA é uma das principais doenças neurodegenerativas ao lado das doenças de Parkinson e Alzheimer. A idade é o fator mais importante para a sua ocorrência, sendo mais frequente nos pacientes entre 55 e 75 anos de idade.

Desde 2009, o Ministério da Saúde, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), oferece assistência e medicamentos gratuitos, de forma integral, aos pacientes com essa doença, com base no que está cientificamente comprovado. Ainda não existem evidências em nível mundial de tratamento que levem à cura da doença.

Por todo o exposto, solicito o inestimável apoio das Senhoras e dos Senhores Parlamentares para a sua aprovação.

Sala das Sessões,

Deputado Padre Pedro Baldissera



ELEGIS
Sistema de
Processo
Legislativo
Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Padre
Pedro Baldissera**, em 08/02/2023, às 18:31.
