



EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA

REQUERIMENTO DE DILIGÊNCIA AO PROJETO DE LEI Nº 0015/2023¹

Trata-se de Projeto de Lei de autoria do Deputado Padre Pedro Baldissera, que “*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*”.

Da própria ementa se extrai integralmente o objeto da proposta, destacado na justificação, onde o autor apresenta características da doença e a finalidade da propositura.

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 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.

¹ <https://portalegis.alesc.sc.gov.br/processos/NQnjz/tramitacoes> eLegis - Acompanhe aqui a tramitação do Projeto de Lei n. 0015/2023



Nesse contexto, antes de emitir parecer conclusivo no âmbito deste Colegiado, considerando o objetivo da proposta em análise, c/c os termos da Lei n. 18.255, de 2021², que equiparou casos de pacientes com deficiência renal crônica à pessoa com deficiência, entendo fundamental promover nova **DILIGÊNCIA** do **Projeto de Lei nº 0015/2023** à Secretaria de Estado da Saúde (**SES**), bem como à Procuradoria-Geral do Estado (**PGE**).

Sala das Comissões,

Napoleão Bernardes, Deputado Estadual

² http://leis.alesc.sc.gov.br/html/2021/18255_2021_lei.html 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 doença renal crônica à pessoa com deficiência.