



PROJETO DE LEI Nº PL./0421.7/2021

Altera a Lei nº 17.292, de 19 de outubro 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 Adrianinho

Lido no expediente
103ª Sessão de 11 / 11 / 21
As Comissões de:
(5) JUSTIÇA
(7) PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
()
()
Secretário

Ao Expediente da Mesa
Em 10 / 11 / 21
Deputado Ricardo Alba
1º Secretário



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.

ELA ou Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença que afeta sistema nervoso de forma degenerativa e progressiva e acarreta em paralisia motora irreversível. Pacientes com a 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 Esclerose Lateral Amiotrófica. Com o tempo, as pessoas com 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 preditor mais importante para a sua ocorrência, sendo mais prevalente 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.¹

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

Sala das Sessões,


Deputado Adrianinho

¹ fonte: <https://antigo.saude.gov.br/saude-de-a-z/ela-esclerose-lateral-amiotrofica>