



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de Eptácio Pessoa
Gabinete do Deputado CHIÓ

PROJETO DE LEI Nº 2.801 /2024.

AUTOR: MELCHIOR NAELSON BATISTA DA SILVA (CHIÓ).

Cria o Banco de Dados de Registro Estadual de Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA, de base populacional na Paraíba e dá outras providências.

A Assembleia Legislativa decreta:

Art. 1º Fica criado o Banco de Dados de Registro de Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA de base populacional na Paraíba.

Art. 2º O Banco de Dados Registro de ELA, possui a finalidade de:

I - registrar informações sobre a ocorrência de casos de ELA na Paraíba, detalhando-os epidemiologicamente;

II - fornecer informações sobre as características clínicas da doença;

III - fornecer informações sobre os fatores de risco da doença relacionados à idade, à etnia e ao gênero;

IV - avaliar as taxas de incidência, prevalência e mortalidade da doença;

V - avaliar a frequência de casos da doença em cada região do Estado; e,

VI - estabelecer mecanismos que possibilitem dotar o Estado de instrumentos confiáveis que contribuam, inclusive nacionalmente, no planejamento de intervenções



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de Eptácio Pessoa
Gabinete do Deputado CHIÓ

de saúde mais específicas, bem como apoiar os processos de decisões e a troca de informações entre os profissionais da saúde, além de determinar o ônus da doença.

Art. 3º Os estabelecimentos de saúde, públicos e privados, deverão encaminhar mensalmente suas informações sobre a incidência de Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA - à Secretaria Estadual de Saúde, para que sejam integradas ao Banco de Dados Registro de Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA.

Parágrafo único. Caberá à Secretaria Estadual de Saúde estabelecer o fluxo adequado das informações, inclusive sua inserção em plataforma própria no sítio eletrônico da secretaria.

Art. 4º O Banco de Dados Registro de Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA será acompanhado e fomentado por equipe multidisciplinar, designada pela Secretaria Estadual de Saúde.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará esta Lei, no que couber.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – é uma doença neurodegenerativa e inexorável, que resulta na degeneração seletiva dos neurônios motores superiores e inferiores. O impacto da doença é medido por sua incidência e prevalência. É categorizado como incidência o número de novos casos adicionados em um período definido, geralmente em um ano. Já a prevalência é o número de casos existentes a qualquer momento.

Embora classificada como uma doença rara com base em sua ocorrência, existem aproximadamente 140.000 novos casos diagnosticados em todo o mundo a cada ano. O Estudo epidemiológico da Esclerose Lateral Amiotrófica no Brasil, realizado em 2020, pelo pesquisador Mário Emílio Teixeira Dourado Júnior, da Universidade Federal



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de Eptácio Pessoa
Gabinete do Deputado CHIÓ

do Rio Grande do Norte, estima que o número de casos de ELA no mundo aumentará 69% até 2040, comparando-se com os números de 2015. Sendo este aumento relacionado ao envelhecimento da população, visto que a ELA é mais recorrente em pessoas idosas.

Apesar de quase um século e meio desde que a condição foi caracterizada pela primeira vez, o conhecimento científico até então acumulado ainda é insuficiente para desenvolver estratégias terapêuticas efetivas. A cura ainda se encontra em um horizonte distante dos pacientes. Existem poucos estudos epidemiológicos sobre a ELA no Brasil, sendo apenas um de âmbito nacional que estimou a prevalência e incidência de 0,9 a 1,5/100.000 e 0,4/100.000/ano, respectivamente. O tratamento é paliativo e ainda não existem terapias médicas modificadoras da doença.

A ELA afeta cada indivíduo de maneira diferente e tende a impactar de forma devastadora a família, cuidadores e amigos. A natureza rapidamente progressiva da doença requer adaptação constante aos níveis crescentes e variáveis de incapacidade, os quais, por sua vez, exigem níveis maiores de apoio. Trata-se de uma doença que provoca uma fraqueza muscular progressiva, até alcançar todos os músculos esqueléticos do indivíduo, provocando, na maioria dos casos, o óbito de 2 a 5 anos, após o início dos sintomas.

O registro de base populacional é uma ferramenta organizada que coleta dados clínicos e outros dados para uma determinada finalidade com métodos de observação estudos de forma padronizada. Basicamente, compõe dados referentes a todos os casos de doença específica ou todos os sujeitos que compartilham características específicas.

Idealmente é implementado numa população definida e também podem incluir informações longitudinais. A coleta sistemática de dados permite avaliar desfechos específicos, características relacionadas à saúde e pontos de acordo com critérios epidemiológicos, essenciais para o planejamento de ações políticas e estratégicas.

Na Paraíba não temos conhecimento acerca da incidência e a prevalência da ELA. Também são desconhecidos os principais fatores demográficos, tais como idade, etnia, sexo e histórico familiar de indivíduos diagnosticados, associados à doença. As informações produzidas pelo Registro permitirão identificar a população de risco, planejar intervenções de planejamento em saúde, apoiar os processos decisórios no



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete do Deputado CHIÓ

que tange ao diagnóstico e evolução da doença. E esse conjunto de dados e a coleta e análise dos casos dessa grave doença, proporcionará melhorias na qualidade e assertividade no atendimento, e por conseguinte, a melhora da qualidade de vida dessa parcela da população.

Por todo o exposto, solicito dos Nobres Pares o apoio na aprovação deste Projeto de Lei.

S.S. da Assembleia Legislativa do Estado da Paraíba, “Casa Epitácio Pessoa”, em 26 de agosto de 2024.

Melchior Naelson Batista da Silva
Dep. Estadual – Legislatura 2023 - 2027