



ESTADO DE ALAGOAS
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA ESTADUAL
GABINETE DEPUTADA FÁTIMA CANUTO

PROJETO DE LEI Nº ____/2026

Assembleia Legislativa de Alagoas



PROTOCOLO GERAL 1137/2026
Data: 02/06/2026 - Horário: 18:02
Legislativo

AUTORIZA O PODER EXECUTIVO DO
ESTADO DE ALAGOAS A INSTITUIR A
POLÍTICA ESTADUAL DE SAÚDE
INTEGRAL DA PESSOA COM ESCLEROSE
LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) NO
ESTADO DE ALAGOAS E DÁ OUTRAS
PROVIDÊNCIAS.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE ALAGOAS decreta:

Art. 1º - Fica o Poder Executivo autorizado a instituir a Política Estadual de Saúde Integral da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), com a finalidade de assegurar atenção integral, humanizada e contínua aos pacientes diagnosticados com a doença no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS no Estado de Alagoas.

Art. 2º - São objetivos da Política Estadual de Saúde Integral da Pessoa com ELA:

I – promover o diagnóstico precoce e o encaminhamento célere aos serviços especializados;

II – garantir o acesso ao tratamento medicamentoso previsto nos protocolos clínicos vigentes;

III – assegurar atendimento multiprofissional e interdisciplinar;

IV – promover a reabilitação física, respiratória, nutricional, fonoaudiológica, psicológica e social dos pacientes;

V – garantir o fornecimento de equipamentos, órteses, próteses, tecnologias assistivas e dispositivos necessários à manutenção da qualidade de vida e autonomia do paciente;



ESTADO DE ALAGOAS
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA ESTADUAL
GABINETE DEPUTADA FÁTIMA CANUTO

VI – estimular a capacitação permanente dos profissionais de saúde para o atendimento especializado;

VII – promover ações de conscientização da população acerca da ELA;

VIII – incentivar a produção de dados epidemiológicos e pesquisas sobre a doença no Estado de Alagoas.

Art. 3º - A assistência integral à pessoa com ELA compreenderá, entre outras ações:

I – consultas especializadas em neurologia;

II – fisioterapia motora e respiratória;

III – terapia ocupacional;

IV – acompanhamento nutricional;

V – atendimento fonoaudiológico;

VI – assistência psicológica ao paciente e seus familiares;

VII – atendimento domiciliar, quando indicado;

VIII – acesso aos exames necessários ao diagnóstico e monitoramento da doença;

IX – suporte ventilatório invasivo ou não invasivo, quando prescrito.

Art. 4º - O Poder Executivo poderá instituir centros de referência estaduais ou regionais para atendimento especializado às pessoas com ELA, bem como celebrar parcerias com instituições públicas e privadas para execução desta Lei.

Art. 5º - A Secretaria de Estado da Saúde poderá desenvolver cadastro estadual de pacientes diagnosticados com ELA, observadas as normas de proteção de dados pessoais e sigilo médico.



ESTADO DE ALAGOAS
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA ESTADUAL
GABINETE DEPUTADA FÁTIMA CANUTO

Art. 6º - O Poder Executivo promoverá campanhas periódicas de conscientização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica, especialmente em alusão ao Dia Nacional de Luta Contra a ELA, celebrado em 21 de junho.

Art. 7º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 8º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões da Assembleia Legislativa Estadual, em Maceió,
02 de junho de 2026.


FÁTIMA CANUTO
Deputada Estadual



**ESTADO DE ALAGOAS
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA ESTADUAL
GABINETE DEPUTADA FÁTIMA CANUTO**

JUSTIFICATIVA

Submeto à apreciação desta Casa Legislativa o presente Projeto de Lei que institui a Política Estadual de Saúde Integral da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Estado de Alagoas.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e incapacitante, que afeta os neurônios motores responsáveis pelos movimentos voluntários do corpo. Com a evolução da enfermidade, os pacientes passam a apresentar perda progressiva da força muscular, dificuldades para caminhar, falar, alimentar-se e respirar, exigindo acompanhamento permanente e multiprofissional.

Segundo o Ministério da Saúde, a ELA acomete principalmente pessoas entre 55 e 75 anos de idade, sendo mais de 90% dos casos de origem esporádica, sem causa conhecida. Trata-se de enfermidade sem cura definitiva, cujo tratamento busca retardar a progressão da doença e proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes.

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da ELA, aprovado pela Portaria Conjunta nº 13/2020 do Ministério da Saúde, estabelece critérios nacionais para diagnóstico e tratamento da doença, determinando sua observância pelos Estados e Municípios. Entretanto, inexistente atualmente no Estado de Alagoas legislação específica que organize uma política pública estadual voltada exclusivamente às necessidades dos pacientes com ELA.

A ausência de uma política estadual específica dificulta a integração dos serviços especializados, o acesso rápido ao diagnóstico, a disponibilização de equipamentos de suporte respiratório e mobilidade, bem como o acompanhamento multiprofissional indispensável para esses pacientes.

Assinatura manuscrita em azul.



ESTADO DE ALAGOAS
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA ESTADUAL
GABINETE DEPUTADA FÁTIMA CANUTO

Dados do Ministério da Saúde indicam que a incidência mundial da doença varia aproximadamente entre 0,73 e 1,89 casos por 100 mil habitantes ao ano, caracterizando-a como enfermidade rara, porém de elevado impacto social, econômico e familiar.

Além disso, estima-se que cerca de 140 mil novos casos sejam diagnosticados anualmente em todo o mundo, demonstrando a relevância do tema para os sistemas públicos de saúde.

A criação da Política Estadual de Saúde Integral da Pessoa com ELA permitirá ao Estado de Alagoas estruturar uma rede de cuidados mais eficiente, assegurando atendimento humanizado, continuidade assistencial, acesso a terapias especializadas e melhor qualidade de vida aos pacientes e seus familiares.

Diante da relevância social, sanitária e humanitária da matéria, solicito o apoio dos nobres Parlamentares para aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões da Assembleia Legislativa Estadual, em Maceió,

02 de junho de 2026.


FÁTIMA CANUTO
Deputada Estadual