



PL

## 2355/2024 PROJETO DE LEI

### Projeto de Lei nº 2.355/2024

Institui o Dia Estadual de Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – no Estado de Minas Gerais e dá outras providências.

A Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais decreta:

Art. 1º – Fica instituído o Dia Estadual de Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – no Estado de Minas Gerais, a ser celebrado anualmente no dia 21 de junho.

Art. 2º – O Dia Estadual de Conscientização da ELA terá como objetivo principal sensibilizar a população sobre a importância do diagnóstico precoce, do acesso a tratamentos adequados, do suporte aos pacientes e cuidadores, bem como da promoção de pesquisas e políticas públicas voltadas para o enfrentamento da doença.

Parágrafo único – O Poder Executivo poderá realizar ações educativas, palestras, campanhas de divulgação em mídias sociais e outros eventos voltados para informar e conscientizar a população sobre a ELA e suas implicações.

Art. 3º – O Poder Executivo, em conjunto com órgãos competentes e organizações da sociedade civil ligadas à ELA, será responsável pela organização e promoção das atividades relacionadas ao Dia Estadual de Conscientização da ELA.

Art. 4º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Reuniões, 13 de maio de 2024.

Beatriz Cerqueira, presidenta da Comissão de Educação, Ciência e Tecnologia (PT).

**Justificação:** A esclerose lateral amiotrófica – ELA – é uma doença que afeta milhares de pessoas em todo o mundo e no estado de Minas Gerais. A instituição do Dia Estadual de Conscientização da ELA, conforme propõe este Projeto de Lei, é fundamental para promover a sensibilização da sociedade sobre essa condição, garantir o acesso às informações e recursos adequados e, assim, melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

Conforme disposto no art. 24 da Constituição Federal, compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre a proteção e a defesa da saúde. Em

âmbito estadual, o art. 2º, VII, da **Constituição do Estado de Minas Gerais**, determina que a garantia à saúde figura entre os objetivos prioritários do Estado. Deste modo, depreende-se, a partir das citadas redações, que cabe ao Poder Legislativo Estadual atuar sobre a ampliação de direitos assegurados às pessoas com ELA.

A Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – é uma doença neurodegenerativa grave, que resulta na degeneração seletiva dos neurônios motores superior e inferior. 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 impacto das doenças, geralmente é medido pela incidência e prevalência dos adoecimentos. Incidência é o número de novos casos adicionados em um período definido, geralmente em um ano. Prevalência é o número de casos existentes a qualquer momento. Embora classificada como uma doença rara com base em sua prevalência, existem aproximadamente 140.000 novos casos diagnosticados em todo o mundo a cada ano. São 384 novos casos todos os dias, segundo dados levantados pela Associação Pró-Cura da ELA.

O Estudo Epidemiológico da Esclerose Lateral Amiotrófica no Brasil, realizado em 2020, pelo pesquisador Mário Emílio Teixeira Dourado Júnior, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, estima que o número de casos de ELA no mundo aumentará 69% em 2040, comparando-se com os números de 2015. Esse aumento está relacionado ao envelhecimento da população, particularmente entre as nações em desenvolvimento, e à maior informação da classe médica em diagnosticá-la e reconhecer seu espectro clínico.

A presente proposição atende ao pedido do Movimento em Defesa dos Direitos de Pessoas com ELA – Movela.

Por todo o exposto, resta claro a necessária aprovação do presente projeto de lei. Deste modo, conto com o apoio dos nobres pares.

Fontes de pesquisa:

[https://revelanos.lais.ufrn.br/media/Estudo\\_Epidemiol%C3%B3gico\\_da\\_ELA\\_no\\_Brasil.pdf](https://revelanos.lais.ufrn.br/media/Estudo_Epidemiol%C3%B3gico_da_ELA_no_Brasil.pdf).

<https://procuradaela.org.br/epidemiologia-quem-desenvolve-a-ela/>.

– Publicado, vai o projeto à Comissão de Justiça e de Saúde para parecer, nos termos do **art. 190, c/c o art. 102, do Regimento Interno.**