PROJETO DE LEI Nº 130/18

Institui o dia municipal de conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), e dá outras providências

A CÂMARA MUNICIPAL DE SALVADOR

DECRETA:

Art. 1º - Fica instituído no Calendário de Eventos do Município de Salvador o Dia Municipal de conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), a ser realizado, anualmente, no dia 21 de junho.

Art. 2º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 23 de abril de 2018.

DUDA SANCHES

JUSTIFICATIVA

Inicialmente, cumpre destacar que a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença degenerativa e incurável que causa a paralisia progressiva dos músculos, comprometendo as atividades motoras do paciente, possuindo somente 10% (dez) por cento dos seus casos origem genética, não existindo estudos epidemiológicos que expliquem a sua causa esporádica.

Trata-se de patologia em que mesmo a expertise científica é limitada, sendo uma temática pouco abordada pela sociedade nos dias atuais, tendo em vista não apenas o pouco conhecimento técnico sobre a matéria, mas ainda, a carência por ações do Poder Público no sentido de disseminar os conceitos e ideias essenciais à conscientização acerca das peculiaridades da doença.

Neste sentido, há cerca de três anos uma campanha da ALS Association, associação norte-americana especializada no financiamento de pesquisas de cura de diversas patologias ganhou o mundo, tendo a adesão de artistas e celebridades dos mais variados segmentos no desafia de jogar um balde de água gelada sobre a cabeça ou fazer uma doação no montante de cem dólares à entidade, disseminando em esfera mundial a relevância do estudo e aprofundamento da esclerose lateral amiotrófica.

Recentemente, no dia 14 de março de 2018 faleceu o cientista Stephen Hawking, um dos físicos mais importantes de todos os tempos, portador da esclerose lateral amiotrófica (ELA), tendo o mesmo desafiado a doença por

mais de meia década e superado qualquer expectativa prevista pelos seus médicos.

No cenário brasileiro, temos mais de doze mil portadores da esclerose lateral amiotrófica, fato que conclama pela intervenção do Poder Público com a adoção de medidas aptas a possibilitar o aprofundamento do estudo sobre a doença, e ainda, conscientizar a sociedade acerca das suas nuances.

Nesta linha, o objetivo precípuo da presente proposição legislativa é disseminar os conhecimentos acerca de todos os componentes que envolvem a esclerose lateral amiotrófica, quais sejam: definição, tratamento, relevância de familiares e amigos na superação do paciente, contribuição da sociedade na adaptação do paciente, além de, notoriamente, fomentar a busca pela cura da retromencionada doença.

Diante de todas as considerações, resta evidenciado o benefício deste Projeto de Lei para a população soteropolitana, razão pela qual o mesmo aguarda ser prontamente aprovado por esta nobre Casa Legislativa.

Sala das Sessões, 23 de abril de 2018.

DUDA SANCHES