



**34ºGV – VEREADOR DR. NUNES PEIXEIRO**

**PROJETO DE LEI n.º**

**“Institui política de atenção integral ao portador da doença Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Município de São Paulo”.**

A Câmara Municipal de São Paulo decreta:

**Art. 1º** Fica instituída política de atenção integral ao portador da doença Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Município de São Paulo com o objetivo de assegurar atendimento aos pacientes em todas as suas manifestações clínicas e aos sintomas relacionados.

**Art. 2º** São diretrizes da política de atenção integral ao portador da doença Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA):

- I. – aperfeiçoar o atendimento ao paciente mediante a articulação e a humanização dos serviços no âmbito da saúde, da rede socioassistencial e do sistema de justiça;
- II. – assegurar o atendimento integral e multiprofissional ao paciente, observados os princípios da dignidade da pessoa humana, da não discriminação e do acesso à saúde;
- III. – oportunizar a participação dos familiares do paciente, assim como da sociedade civil, na definição e no controle das ações e dos serviços de saúde, nos termos de regulamento;
- IV. – apoiar ações de desenvolvimento científico e tecnológico voltadas ao enfrentamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e suas consequências;

- V. – desenvolver instrumentos de informação, análise, avaliação e controle por parte dos serviços de saúde e abertos à participação da sociedade.

**Art. 3º** As ações direcionadas à efetivação da política de que trata esta Lei poderão ocorrer de forma intersetorial e coordenada, obedecendo-se às seguintes diretrizes:

- I. - organização, qualificação e humanização do atendimento ao paciente;
- II. - ampliação da rede de atendimento ao portador de ELA, com a efetiva articulação de órgãos públicos, entidades da sociedade civil e colaboradores;
- III. - padronização da metodologia dos serviços prestados por meio da elaboração e da divulgação de protocolos de atendimento, cadastro, fluxogramas e normas técnicas;
- IV. - celeridade e privacidade em todas as etapas do atendimento ao paciente, de modo a garantir o acesso aos profissionais de saúde e medicamentos;
- V. - oferta de atendimento multiprofissional para tratamento de distúrbios físicos ou mentais e de desajustes emocionais e sociais;
- VI. - capacitação continuada de profissionais e gestores de saúde e demais agentes para o atendimento humanizado ao paciente;
- VII. - divulgação de informações sobre o diagnóstico e o enfrentamento à doença Esclerose Lateral Amiotrófica; e
- VIII. - Incentivo à celebração de parcerias e convênios com entidades da sociedade civil para a realização dos serviços, nos termos estabelecidos em regulamento.

**Parágrafo único.** As diretrizes para a política instituída por esta Lei e as ações programáticas relativas à doença Esclerose Lateral Amiotrófica poderão ser definidas por meio de normas técnicas, a serem elaboradas pelo Poder Público, garantida a participação de entidades, representantes da sociedade civil e de profissionais da área.

**Art. 4º** A implementação e a coordenação da política instituída por esta Lei caberão a órgão competente, garantindo em último caso, a participação de representantes da sociedade civil.

**Art. 5º** As despesas decorrentes da aplicação desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias.

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

SALA DAS SESSÕES DA CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO, CAPITAL, aos 13 de março de 2024.

Nunes Peixeiro

Vereador - MDB

### **JUSTIFICATIVA**

**Senhor Presidente,**

**Senhores Vereadores:**

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma enfermidade degenerativa do sistema nervoso. É provocada pela degeneração progressiva no primeiro neurônio motor superior no cérebro e no segundo neurônio motor inferior na medula espinhal. Acarreta paralisia motora irreversível.

ELA é uma doença considerada grave e progressiva, os sintomas vão piorando gradualmente. Conforme a doença se agrava, a fraqueza e a atrofia muscular avançam para outras partes do corpo.

Desde 2009, o Ministério da Saúde, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), oferece medicamentos gratuitos, aos pacientes portadores de ELA.

Um dos principais problemas enfrentados pelos portadores da doença de fato é o elevado custo dos medicamentos, porém, o paciente necessita também de um tratamento integral que inclua fisioterapia, reabilitação, uso de órteses, cadeiras de rodas ou outras medidas ortopédicas que auxiliam na função muscular e na saúde geral. Além de ter um tratamento que envolva uma equipe multidisciplinar formada por terapeutas, psicólogos, nutricionistas, enfermeiros e neurologistas. Quem desenvolvam planos de tratamentos personalizados aos pacientes.

A situação apresentada evidencia a necessidade de uma política de atenção integral aos pacientes no âmbito municipal, por meio do Sistema Único

de Saúde (SUS), visando não apenas o fornecimento de medicamentos, mas todas as formas de tratamento, minimizando as manifestações clínicas da doença, assim como os demais sintomas a ela relacionados.

Considerando que o acesso a saúde é um direito fundamental do ser humano e é dever do Estado garanti-la, formulando e executando políticas econômicas e sociais que visem a redução de riscos da doença e assegurem o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para sua promoção e proteção.

O presente projeto, tem como objetivo suprir esta lacuna na saúde ao dar suporte na formulação de um programa de apoio aos portadores de esclerose lateral amiotrófica, aos seus familiares, assim como informar a população, de modo geral, através de amplas ações publicitárias sobre essa moléstia para que se crie uma consciência social.

O programa insere-se em uma perspectiva de política pública de saúde que leve em consideração essa grave doença degenerativa, propondo, entre outras medidas, a garantia de diagnóstico e tratamento da esclerose lateral amiotrófica, o fornecimento gratuito e ininterrupto de remédios, a organização de um sistema de capacitação de profissionais para tratar dessa moléstia, o desenvolvimento da população, até mesmo indicando onde deve ser procurado auxílio quando houver suspeita de alguém apresentar seus sintomas.

Diante dos fatos apresentados são essas as razões que nos levam a instituir a política de atenção integral ao portador da doença Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Município de São Paulo, contando com o consentimento e apoio dos nobres membros da Câmara Municipal.

São Paulo, 13 de março de 2024.

**NUNES PEIXEIRO**

**VEREADOR - MDB**

