

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: ksvxxwzo SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 14/12/2021 Projeto de lei nº 1193/2021 Protocolo nº 13738/2021 Processo nº 1973/2021</p>	
<p>Autor: Dep. Dr. Gimenez</p>		

Inclui a Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, para fins de fruição dos direitos assegurados nos artigos 3º, III, 228, IV e 230 da Constituição do Estado de Mato Grosso, e da Lei Complementar nº 114 de 2002, que Consolida a Legislação relativa à Pessoa Com Deficiência no estado de Mato Grosso e dá outras providências.

A **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO**, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º Fica classificada como portadora de deficiência física a pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, para fins de fruição dos direitos assegurados nos artigos 3º, III, 228, IV e 230 da Constituição do Estado de Mato Grosso, e da Lei Complementar nº 114 de 2002, referente à proteção às pessoas com deficiência.

Parágrafo Único – É considerado pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, para fins desta Lei:

I – Pessoa diagnosticada com ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica que apresentam sinais ou sintomas inerentes como:

- a) perda gradual de força e coordenação muscular;
- b) incapacidade de realizar tarefas rotineiras, como subir escadas, andar e levantar;
- c) dificuldades para respirar e engolir;
- d) engasgar com facilidade;
- e) babar;
- f) gagueira (disfemia);

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
---	--	---

- g) cabeça caída;
- h) câibras musculares;
- i) contrações musculares;
- j) problemas de dicção, como um padrão de fala lento ou anormal (arrastando as palavras);
- k) alterações da voz, rouquidão;
- l) perda de peso.

Art. 2º As organizações representativas de pessoas com ELA terão legitimidade para acompanhar o cumprimento desta Lei.

Parágrafo Único - Para fins desta Lei, são organizações representativas das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica, as que ofereçam Programa de Saúde, de Assistência Social, de Educação e Pesquisa, de Capacitação, de Colocação Profissional e de Defesa de Direitos.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Esclerose Lateral Amiotrófica, também conhecida como ELA, é uma doença degenerativa que provoca a destruição dos neurônios responsáveis pelo movimento dos músculos voluntários, levando a uma paralisia progressiva que acaba impedindo tarefas simples como andar, mastigar, falar ou respirar e, por isso, é considerada uma doença muito grave.

Ao longo do tempo, a doença provoca diminuição da força muscular, especialmente nos braços e pernas, sendo que, nos casos mais avançados, a pessoa afetada fica paralisada e os seus músculos começam a atrofiar, ficando menores e mais finos.

A Esclerose Lateral Amiotrófica ainda não tem cura, mas o tratamento com fisioterapia e remédios, como o riluzol, ajudam a atrasar a evolução da doença e a manter o máximo de independência possível nas atividades diárias.

O diagnóstico da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é feito, inicialmente, por meio de análise clínica e exame físico, que pode mostrar algumas deficiências físicas, sinais e sintomas que podem estar relacionados à doença. Pode haver, por exemplo, tremores, espasmos e contrações musculares, ou perda de tecido muscular (atrofia). Atrofia e contrações involuntárias da língua são comuns.

Além disso, a pessoa pode ter um jeito de andar rígido ou desajeitado. Os reflexos são anormais. Há mais reflexos nas articulações, mas pode haver perda do reflexo faríngeo. Alguns pacientes têm problemas para controlar o choro ou o riso, estado chamado de "incontinência emocional".

O Ministério da Saúde oferece ainda Práticas Integrativas e Complementares, como cuidados



Estado de Mato Grosso
Assembleia Legislativa



paliativos terapêuticos, ajudando na promoção, prevenção e tratamento de doenças crônicas ou raras, como ELA. Essas práticas possuem recursos tecnológicos simplificados e potentes, que podem contribuir ao longo de todo o tratamento, tanto para o paciente quanto para os familiares.

Os cuidados paliativos são uma abordagem de tratamento que promove a qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças que ameacem a continuidade de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Estão previstos nos cuidados paliativos tratamentos para dor e outros problemas de natureza física, psíquica, espiritual e social.

Infelizmente, não existem evidências na literatura médica e científica mundial sobre formas de prevenir a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Assim é imperativo que os portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) sejam reconhecidos como deficientes no sentido de usufruírem dos benefícios concedidos a tal categoria.

Em face dos argumentos supramencionados e por entender que a medida se revela justa e oportuna, apresento o presente projeto, contando desde já, com o apoio dos nobres pares para sua aprovação.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 14 de Dezembro de 2021

Dr. Gimenez
Deputado Estadual