

Senhor Presidente
Senhores Vereadores

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença degenerativa do sistema nervoso que causa paralisia motora irreversível, resultando da deterioração progressiva dos neurônios motores.

Desde 2009, o Ministério da Saúde oferece medicamentos gratuitos para pacientes com ELA, mas o alto custo desses medicamentos é apenas uma parte do desafio. O tratamento completo inclui fisioterapia, reabilitação, órteses e suporte multidisciplinar.

Existe uma necessidade clara de uma abordagem mais abrangente e integral por parte do Sistema Único de Saúde (SUS), que não apenas forneça medicamentos, mas também ofereça suporte para todas as formas de tratamento, visando minimizar os sintomas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Nesse sentido, este projeto propõe um programa de apoio aos pacientes com ELA e seus familiares, além de promover conscientização pública sobre a doença. Inclui medidas como garantia de diagnóstico e tratamento, fornecimento contínuo de medicamentos, capacitação de profissionais de saúde e orientação para o público sobre onde procurar ajuda ao suspeitar dos sintomas da ELA.

Ante o exposto, solicito aos nobres vereadores que aprovem a presente propositura, reconhecendo a importância da matéria.

PROJETO DE LEI Nº 42/2024

Institui política de atenção integral ao portador da doença Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Município de São Vicente.

Art. 1º - Fica instituída a política de atenção integral ao portador da doença Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Município de São Vicente 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 caberá a órgão competente, garantindo em último caso a participação de representantes da sociedade civil.

Art. 5º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

SALA MARTIM AFONSO DE SOUSA
Em 21 de março de 2024.

DERCINHO NEGÃO DO CAMINHÃO