



SENADO FEDERAL
REQUERIMENTO Nº , DE 2015



SF/15564.20623-42

Senhor Presidente da Comissão de Educação, Cultura e Esporte,

Com fundamento no disposto no art. 93, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal, requeremos a realização de Audiência Pública nesta Comissão de Educação, Cultura e Esportes sobre: **“Institucionalizar o Dia Nacional da Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA no Brasil 21 DE junho”**. Para tanto, sugiro que sejam convidados os seguintes expositores:

1. Sra. **Maria Cecília Jorge Branco M. de Oliveira** – Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves;
2. Sr. **Sthanley Abdão** – Representante da Associação “Lutando contra ELA”;
3. Antônio Jorge – Representante do Movimento de Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA - MOVELA;
4. Dr. **Hemerson Casado** – Médico e Paciente de ELA;
5. Dr. **Gerson Chadi** - Professor Titular do Departamento de Neurologia da FMUSP e Responsável pelo Centro de Pesquisa em Neuroregeneração e Esclerose Lateral Amiotrófica;
6. Sr. **Jose Eduardo Fogolin Passos**, Coordenador-Geral de Média e Alta Complexidade do MS/Secretaria de Atenção a Saúde – Ministério da Saúde.

JUSTIFICATIVA

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), também conhecida como Doença de Lou Gehrig ou Doença de Charcot, é uma das principais doenças degenerativas do sistema nervoso, com incidência que varia de 0,6 a 2,6 pessoas por 100 mil habitantes.



Trata-se de um distúrbio progressivo que envolve a degeneração do sistema motor em vários níveis: bulbar, cervical, torácico e lombar.

O principal sintoma é a fraqueza muscular, acompanhada de endurecimento dos músculos, inicialmente num dos lados do corpo e atrofia muscular. Porém, existem outros, tais como câibras, tremor muscular, reflexos vivos, espasmos e perda da sensibilidade.

Acredita-se que, por ocasião do primeiro sintoma, mais de 80% dos neurônios motores já foram perdidos. Em média, a sobrevida dos pacientes com ELA é de três a cinco anos.

Atualmente, não há cura conhecida para a doença, mas somente um medicamento que retarda sua progressão, prolongando a vida útil do paciente.

Nosso objetivo, com esta proposição, é INSTITUCIONALIZAR O DIA NACIONAL DA ELA. Imaginamos que, incluindo em nosso calendário uma data destinada a rememorá-la, conseguiremos juntos, fazer com que as vítimas e suas famílias encontrem um maior respaldo na busca por sua cura, bem como na obtenção de meios que minimizem o sofrimento e os efeitos da doença.

A data escolhida é a mesma na qual se comemora a luta contra a ELA em todo o mundo. O dia 21 de junho representa o solstício de inverno no hemisfério sul e o solstício de verão no hemisfério norte. Isso significa dizer que, nesse dia, os raios solares incidem perpendicularmente à superfície da Terra no Trópico de Câncer, marcando a mudança de estações. Esta, pois, é a simbologia que se pretende dar à data: no dia de um fenômeno raro e especial, que traz consigo mudanças, intenta-se celebrar a mudança com relação à conscientização acerca da ELA.

Pela importância da matéria, conto com o apoio para mais esta aprovação, pois a audiência se faz necessária para que possamos tramitar o Projeto de minha autoria que institucionaliza o Dia Nacional da ELA.

SENADOR ROMÁRIO
(PSB-RJ)

