



PROJETO DE LEI DO SENADO Nº , DE 2015

Institui o Dia Nacional de Luta Contra a Ela - Esclerose Lateral Amiotrófica.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o **Dia Nacional de Luta Contra a Ela** - a Esclerose Lateral Amiotrófica, a ser celebrado, anualmente, no dia 21 de junho.

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

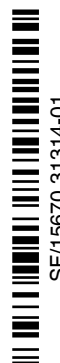
JUSTIFICAÇÃO

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.

Em cerca de 10% dos casos, a ELA é causada por uma herança genética. Nos demais casos, a causa é desconhecida.

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 chamar a atenção da sociedade brasileira para a conscientização a respeito 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.

Além da audiência Pública requerida pela Lei nº 12.345 de 09 de dezembro de 2010, foi entregue mais de duas mil assinaturas a parti de uma consulta pública que apoiam a ideia da criação da referida data.

Pela importância da matéria, conto com o apoio nos nobres Pares para sua mais imediata aprovação.

Sala das Sessões,

Senador ROMÁRIO
PSB-RJ

