

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2013.

(Do Sr. Mateus Curty)

Determina a criação de centros especializados no tratamento de pessoas com Gagueira e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e o cadastro das mesmas para o controle das doenças.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei determina a criação de centros públicos para os tratamentos especializados em pessoas com Gagueira e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

§ 1º Garantir aos pacientes:

I – A possibilidade do tratamento da Gagueira e da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) com profissionais especializados.

II – Fazer o mapeamento genético dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

III – Conceder aos pacientes, alimentação e acomodação durante o período do tratamento.

IV – Condicionar o acompanhamento médico aos pacientes, se necessário.

V – Cadastrar os pacientes portadores das doenças definidas acima, para um controle quantitativo nacional.

Art. 2º O cadastro dos pacientes com Gagueira e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) fica disponível para pesquisas e estudos direcionados ao avanço da ciência e tecnologia.

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

JUSTIFICAÇÃO

Nos dias atuais percebemos a falta de centros de tratamento especializados para pessoas com Gagueira e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), temos que proporcionar a estas pessoas os devidos cuidados para o tratamento da Gagueira e a diminuição do sofrimento dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

A presente proposição tem por objetivo conceder aos portadores de Gagueira e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), a possibilidade de tratamento com profissionais especializado e centros de tratamento específicos. Possibilita também a reintegração das pessoas com Gagueira ao mercado de trabalho e às instituições de ensino, pois os portadores da Gagueira sentem as dificuldades ao comunicar-se no dia – a – dia, em apresentações em público e entrevistas de emprego, e o *bullying* escolar que é uma possível complicação à qual pais e professores devem estar muito atentos.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma das principais doenças neurodegenerativas. Trata-se de um distúrbio progressivo que envolve a degeneração de sistema motor em vários níveis: bulbar, cervical, torácico e lombar.

Acredita-se que, por acaso do primeiro sintoma, mais de 80% dos neurônios motores já foram perdidos. Mais de 90% dos casos são isolados, e o restante tem padrão de herança autossômica dominante, às vezes relacionado à mutação do gene SOD 1. A sobrevida média dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é de 3 – 5 anos. Na ausência de ventilação mecânica e ou tratamentos específicos, a porcentagem de sobreviventes em 10

anos é de 8% - 16%, podendo chegar a 15 anos ou mais com a ajuda do suporte ventilatório e tratamento médico.

Já a Gagueira é a mais comum desordem de fluência da fala atingindo cerca de 70 milhões de pessoas em todo o mundo e de 2 milhões de pessoas no Brasil. Cerca de 5% das crianças entre dois e quatro anos de idade apresentam episódios de Gagueira, sendo geralmente episódios transitórios que duram poucos meses, ocorrendo em consequência de uma combinação de vários fatores durante o desenvolvimento da fala. Um destes fatores é a maturação lenta das redes neurais de processamento da linguagem, que resulta numa habilidade ainda pequena para articular palavras e encadeá-las em frases nesta idade.

O rápido fluxo de pensamentos, em contraste com a relativa imaturidade do sistema fonarticulatório, contribui para que a criança apresente alguma dificuldade para produzir um ritmo regular e suave em sua fala. Esta disfluência pode aumentar quando a criança está ansiosa, cansada ou doente e quando está tentando dominar muitas palavras novas.

O mapeamento genético da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é necessário porque possibilita nos estudos para a cura da doença futuramente e possibilita que as universidades utilizem este material para estudos relacionados à enfermidade.

Apesar de as doenças não terem ligação uma com a outra, ambas são graves e trazem desconforto ao portador e para a sua família, que presenciam o sofrimento e o constrangimento destas pessoas.

Por serem cidadãos como todos nós, os portadores das doenças descritas têm a possibilidade tanto do tratamento (para a cura, que é o caso da Gagueira e para o conforto e diminuição do sofrimento no caso da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)) trazendo a alegria e também conforto tanto dos próprios pacientes quanto dos seus familiares.

Por tudo isso, contamos com o apoio dos nobres Pares nesta iniciativa.

Sala das Sessões, em ____ de _____ de 2013.

Deputado Mateus Curty