

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	INSTITUI O PROGRAMA DE APOIO ÀS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA ? EM, NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ.		
Autor:	100026 - DEPUTADA LUANA RÉGIA		
Usuário assinador:	100026 - DEPUTADA LUANA RÉGIA		
Data da criação:	25/03/2025 16:48:07	Data da assinatura:	25/03/2025 16:56:23



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DA DEPUTADA LUANA RÉGIA

AUTOR: DEPUTADA LUANA RÉGIA

PROJETO DE LEI
25/03/2025

INSTITUI O PROGRAMA DE APOIO ÀS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA – EM, NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA CEARÁ DECRETA:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Estado do Ceará, o Programa de Apoio às Pessoas com Esclerose Múltipla - EM.

Parágrafo único. O Programa de Apoio às Pessoas com Esclerose Múltipla - EM será desenvolvido no âmbito da Rede Pública de Saúde do Estado do Ceará, com o apoio de especialistas e de representantes de associações relacionadas a pessoas com Esclerose Múltipla - EM e seus familiares.

Art. 2º O Programa de Apoio às Pessoas com Esclerose Múltipla - EM tem como objetivo desenvolver campanhas de esclarecimento sobre a Esclerose Múltipla - EM, incluindo sintomas, tratamento e locais de atendimento médico.

Art. 3º As campanhas de esclarecimento sobre a Esclerose Múltipla - EM poderão ser realizadas, segundo juízo de conveniência e oportunidade do Poder Executivo, por meio das seguintes iniciativas:

- I - elaboração de cadernos técnicos para profissionais das Redes Públicas de Educação e Saúde;
- II - criação de cartilhas e folhetos explicativos para a população em geral;
- III - campanhas em locais públicos de grande circulação e focadas em públicos específicos;
- IV - divulgação dos endereços das unidades das Redes Públicas de Educação e Saúde para se obter informação, encaminhamento e tratamento quanto à Esclerose Múltipla (EM) em diversos meios de comunicação de ampla divulgação e circulação;
- V - realização de pesquisas sobre a Esclerose Múltipla (EM);

VI - criação de banco de dados completo sobre essa doença degenerativa, incluindo parcerias, intercâmbios de informações com universidades, hospitais universitários e hemocentros; e

VII - outras ações relacionadas ao tema.

Art. 4º O Poder Público poderá buscar apoio em outras instituições para desenvolver o Programa de Apoio às Pessoas com Esclerose Múltipla - EM, podendo, inclusive, segundo juízo de conveniência e oportunidade, firmar convênios, quando necessário, para a consecução dos objetivos previstos nesta Lei.

Art. 5º No desenvolvimento do programa de que trata esta Lei, serão observados os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas preconizados pelo Ministério da Saúde.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A jornada do paciente após o diagnóstico de esclerose múltipla é marcada por desafios físicos, emocionais e sociais. O impacto da notícia desperta uma série de sentimentos, como negação, depressão e aceitação. Nesse momento, é essencial compreender a doença e aprender a conviver com seus sintomas imprevisíveis, que podem dificultar a organização da rotina diária e comprometer a estabilidade do estilo de vida do paciente.

No Brasil, as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com esclerose múltipla são agravadas pela escassez de políticas públicas específicas e pela limitação no reconhecimento da condição como uma deficiência. Essa lacuna deixa muitos pacientes sem o suporte necessário, dificultando sua inclusão social e o acesso a benefícios que poderiam mitigar os impactos socioeconômicos da doença, perpetuando desigualdades e obstáculos.

A falta de conhecimento sobre a esclerose múltipla e seus sintomas resulta, frequentemente, em diagnósticos tardios, prejudicando tanto o início do tratamento quanto a qualidade de vida dos pacientes. Dessa forma, torna-se indispensável a implementação de um programa de conscientização para informar a população sobre a doença, seus sinais e a importância do diagnóstico precoce, garantindo que mais pessoas sejam devidamente diagnosticadas e tratadas.

A aprovação desta proposta proporcionará a milhares de brasileiros com esclerose múltipla maior acesso aos seus direitos, permitindo que conduzam suas vidas com mais dignidade e autonomia.

Este projeto de lei tem como objetivo priorizar o atendimento de pacientes sintomáticos em unidades de saúde vinculadas ao Estado, assegurando uma abordagem mais eficiente e ágil para o manejo adequado da doença. Dessa maneira, busca-se garantir que os cidadãos tenham acesso à informação e ao atendimento essencial para lidar com essa condição debilitante. Além disso, a criação de um programa específico incentivará campanhas educativas e fortalecerá ações preventivas, promovendo uma melhor compreensão da esclerose múltipla pela sociedade e reduzindo o estigma enfrentado pelos pacientes.

Nesse contexto, esta proposição se alinha a uma política pública de saúde que reconhece a gravidade dessa doença degenerativa e a necessidade de um suporte adequado. Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação desta iniciativa.



DEPUTADA LUANA RÉGIA

DEPUTADO (A)