

EM PAUTA PARA RECEBIMENTO DE EMENDAS
Rib. Preto, 16 DEZ 2014
Presidente



667

Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

Gabinete 17 - Vereador Paulo Modas

PROJETO DE LEI

Nº 667-

**INSTITUI O DIA MUNICIPAL DE COMBATE A
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (E.L.A.)
E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.**

SENHOR PRESIDENTE

Apresentamos à consideração desta Casa Legislativa o que segue:

Art. 1º Fica pela presente Lei, instituído o “Dia Municipal de Combate a ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (E.L.A.)”, a ser comemorado anualmente, no dia 21 de Junho.

Art. 2º Com o intuito de esclarecer a população sobre a prevenção e o combate à doença as atividades alusivas ao Dia Municipal de Combate a E.L.A., poderão ser desenvolvidas e difundidas no Município de Ribeirão Preto, facultado o apoio, do Ministério da Saúde, Secretaria Estadual de Saúde, Secretaria Municipal de Saúde, Hospitais Públicos e Privados, Santas Casas, pelas entidades, movimentos sociais, associações representativas na sociedade e no Município.

Art. 3º As comemorações passam a constar no Calendário Oficial de eventos do Município de Ribeirão Preto.

Art. 4º As despesas decorrentes com a execução desta lei, correrão à conta de dotações próprias do orçamento do Município.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Sala das sessões, 15 de Outubro de 2014.


Paulo Modas
Vereador - PROS



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

Gabinete 17 - Vereador Paulo Modas

JUSTIFICATIVA

Nobres vereadores, nobres vereadoras,

Trago para deliberação deste Egrégio Plenário, um projeto de lei, que se aprovado significará um marco, para a divulgação e conhecimento desta doença que atinge milhares de pessoas pelo mundo.

O que é ELA?

ELA, também conhecida como Doença de Lou Gehrig, é uma doença neurológica que causa paralisia progressiva em praticamente todos os músculos esqueléticos, comprometendo a motricidade dos membros, a fala, a deglutição e até mesmo, a respiração, é de natureza fatal.

Os pacientes frequentemente vivem de 3 a cinco anos após o início dos sintomas. Não há, em geral, qualquer comprometimento da consciência e da inteligência

A ELA se caracteriza por paralisia progressiva marcada por sinais de comprometimento do NMS (clônus e sinal de Babinski) e do NMI (atrofia e fasciculações).

Quais são os principais sintomas?

- fraqueza ou câibra muscular nos membros;
- contrações musculares espontâneas (fasciculações) no corpo;
- enrijecimento dos membros;
- fala comprometida;
- dificuldade para deglutir

O que é Esclerose?

Esclerose é um termo genérico que significa endurecimento e cicatrização.

Esclerose lateral refere-se ao endurecimento da porção lateral da medula espinhal decorrente de morte dos neurônios motores superiores (neurônios da região cortical, mais precisamente no giro pré-central – área motora).

A significação não.

Mio refere-se a músculo.

Atrofia é um termo médico usado quando alguma coisa tornasse menor ou se



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

Gabinete 17 - Vereador Paulo Modas

enfraquece.

Amiotrófica refere-se à fraqueza dos músculos que tornam-se atroficos devido à morte dos neurônios motores inferiores (originados da porção anterior ou ventral da medula espinhal).

Esclerose Lateral Amiotrófica significa fraqueza muscular secundária e comprometimento dos neurônios motores.

É a forma mais comum das doenças do neurônio motor e, por isso, frequentemente, o termo ELA é utilizado indistintamente para as outras formas de DNM. O envolvimento predominante é da musculatura dos membros (membros superiores mais que os inferiores), seguindo-se comprometimento bulbar, geralmente de caráter assimétrico. Muitas vezes, precedendo ou seguindo-se a instalação dos sintomas, os pacientes queixam-se de câibras. Fraqueza, atrofia e fasciculações nos membros são os sinais clínicos mais proeminentes. Mais tarde, são afetadas as funções vocais e respiratórias. Os nervos cranianos, que controlam a visão e os movimentos oculares, e os seguimentos sacros inferiores da medula espinhal, que controlam os esfíncteres, não são usualmente afetados.

Seu diagnóstico:

Os critérios diagnósticos para a DNM/ELA são aqueles estabelecidos pelo El Escorial Revisited (1998) determinados pela Federação Mundial de Neurologia (World Federation of Neurology). Eles são basicamente apoiados nas seguintes premissas:

PRESENÇA DE:

- envolvimento clínico, eletroneuromiográfico, ou anatomopatológico do neurônio motor inferior;
- alterações do tipo neurogênicas no ENMG, em músculos clinicamente normais;
- sinais de envolvimento do neurônio motor superior;
- progressão da doença, dentro de uma região ou para outras regiões.

Embora, ELA / DNM seja considerada uma doença de incidência rara, cerca de 1 caso para 100 000 pessoas/ano, ela representa um grande impacto pessoal e socioeconômico para o indivíduo e para a sociedade. Assumindo-se que uma família completa constitui-se de 3 gerações, e que cada indivíduo tem 2 filhos, e que o período de cada geração é de 20 anos, calcula-se que 1 em cada 200 indivíduos tenha um membro familiar afetado pela ELA. Exceto em um pequeno foco no Pacífico Ocidental, onde a ELA assumiu uma forma epidêmica, a frequência é similar em todo o mundo. Aparentemente, a frequência tem aumentado uniformemente e não parece que se encontra relacionada com a maior habilidade dos médicos para reconhecerem a doença.

Sob uma forma mais geral, no estudo da ELA verifica-se que o sexo masculino



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

Gabinete 17 - Vereador Paulo Modas

é mais comprometido que o feminino em uma proporção de 2:1 e os brancos são mais afetados que os negros, com média de idade do início aos 57 anos, um pouco mais precoce nos homens. Cerca de 4% a 6% dos casos afetados são pessoas com menos de 40 anos. A forma esporádica é a forma mais comum desta doença, contabilizando cerca de 90% dos casos totais no mundo todo.

Primeira descrição da ELA

Mundo: 1869 (França, Dr. Jean Martin Charcot)

Brasil: 1909 (Rio de Janeiro, Dr. Cypriano de Freitas)

Incidência

Mundial: mais de 350 mil pessoas. Óbitos que superam 100 mil/ano.

Brasil: cerca de 2.500/ano, tendo 14 mil pessoas vivendo com a doença.

Não há registro exato do número de pessoas com ELA, bem como de outras doenças raras.

Reabilitação:

O tratamento de pacientes com ELA requer o cuidado especial de uma equipe multidisciplinar, com reavaliações contínuas. A combinação de farmacoterapia à outras intervenções terapêuticas pode aumentar a sobrevivência, aumentar a força muscular e melhorar a habilidade para realizar as atividades de vida diária.

A Fisioterapia motora e a fisioterapia respiratória assumem uma enorme importância no contexto do tratamento da ELA. Ressalta-se em um estudo internacional a importância de um programa diário de exercícios orientado pelo fisioterapeuta, a cada 15 dias, mas realizado em casa pelo próprio paciente e sua família, com exercícios moderados, sem resistência, com tempo não ultrapassando 15 minutos/sessão em alguns trabalhos ou de 30 minutos em outros.

Exercícios prolongados ou excessivos poderiam levar a fadiga ou até maior degeneração do motoneurônio.

Preconiza-se assistência manual e mecânica à tosse e introdução precoce da assistência ventilatória não invasiva (AVNI).

Respeitando-se a autonomia do paciente, a AVNI poderá ser feita sob máscara com aparelho de pressão positiva (BiPAP). O ponto crucial da assistência ventilatória é a sua introdução precoce, que permite melhorar a qualidade e a duração da sobrevivência de pacientes com ELA. Inicialmente, preconiza-se o limite da queda de 50% da capacidade vital forçada (CVF) para a introdução da assistência ventilatória.

Atualmente, porém, sabe-se que antes desse valor já ocorre hipoxemia noturna e diminuição da pressão respiratória máxima.

Portanto, peço o apoio dos nobres pares para a aprovação deste projeto.

Paulo Modas
VEREADOR

Fone Gabinete 16. 3607-4161

Av. Jerônimo Gonçalves, 1.200 - CENTRO - CEP 14010 907 - Ribeirão Preto - SP