

PROJETO DE LEI Nº 119/2025.

EMENTA: INSTITUI A POLÍTICA MUNICIPAL DE ATENÇÃO À ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) NO MUNICÍPIO DE PARNAMIRIM/RN, CRIA O PROGRAMA MUNICIPAL DE CONSCIENTIZAÇÃO, APOIO E INCLUSÃO SOCIAL A PESSOAS COM ELA E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

A PREFEITA MUNICIPAL DE PARNAMIRIM, Estado do Rio Grande do Norte, FAÇO SABER que a Câmara Municipal aprovou e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída a Política Municipal de Atenção à Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Município de Parnamirim/RN, com o objetivo de garantir o diagnóstico precoce, a continuidade do atendimento multidisciplinar, a inclusão social das pessoas diagnosticadas com a doença, promovendo o cuidado integral à saúde, apoio contínuo aos pacientes e suas famílias, e a melhoria da qualidade de vida das pessoas com ELA.

Parágrafo único. A Política Municipal de Atenção à ELA tem como diretrizes:
I – Promoção do diagnóstico precoce e do tratamento adequado;
II – Atendimento interdisciplinar e contínuo, com profissionais capacitados e especializados;
III – Apoio psicossocial à pessoa com ELA e seus familiares;
IV – Ações de conscientização da sociedade sobre a doença e suas implicações.

Art. 2º Fica criado o Programa Municipal de Conscientização, Apoio e Inclusão Social a Pessoas com ELA, com as seguintes ações:
I – Conscientização e educação sobre a ELA, promovendo campanhas de informação sobre a doença, seus sintomas, diagnóstico, tratamento e a importância do apoio familiar e social.
II – Apoio psicológico e social aos pacientes e suas famílias, com serviços de orientação, apoio emocional e fortalecimento da rede de apoio social, incluindo a criação de grupos de apoio.
III – Apoio médico e interdisciplinar, promovendo a articulação entre as áreas de neurologia, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, nutrição, e outras especialidades necessárias, garantindo um atendimento integral.
IV – Apoio financeiro e logístico, incluindo o auxílio na obtenção de medicamentos, equipamentos médicos, e adaptações no ambiente domiciliar, visando a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.
V – Promoção da inclusão social, com a criação de espaços acessíveis e ações que



CÂMARA MUNICIPAL DE PARNAMIRIM

RECEBIDO

Data: 26/05/2025

DEPARTAMENTO DO PROCESSO LEGISLATIVO

Av. Castor Vieira Régis, s/nº, Cohabinal
Parnamirim/RN - 59140-670
(84) 99896-0169
www.parnamirim.rn.leg.br

incentivem a participação das pessoas com ELA em atividades culturais, recreativas e sociais, conforme suas condições, além de promover a adaptação de espaços públicos e privados.

VI – Capacitação de profissionais de saúde, com a realização de treinamentos contínuos para médicos, enfermeiros e demais profissionais da saúde sobre o manejo da ELA e a melhor forma de atendimento.

VII – Promoção da pesquisa e desenvolvimento de novas terapias e tecnologias assistivas, em parceria com instituições de ensino superior e pesquisa.

Art. 3º O Município de Parnamirim/RN, por meio das Secretarias Municipais de Saúde, Assistência Social e Educação, coordenará as ações do Programa Municipal de Conscientização, Apoio e Inclusão Social a Pessoas com ELA, em parceria com instituições de saúde públicas e privadas, universidades, entidades de apoio a pacientes e organizações não-governamentais.

Art. 4º Fica autorizada a criação de um Centro de Referência para o Tratamento e Apoio a Pessoas com ELA, que proporcionará atendimento especializado e integrado, com profissionais qualificados para o diagnóstico, acompanhamento e reabilitação de pacientes, e será responsável pela coordenação do atendimento às pessoas com ELA no município.

Art. 5º O Poder Executivo Municipal deverá buscar parcerias com instituições de ensino superior, entidades de saúde públicas e privadas, associações de pacientes e organizações não-governamentais especializadas para a realização de:

- I – Eventos e campanhas de conscientização sobre a ELA;
- II – Projetos de pesquisa e desenvolvimento de terapias inovadoras;
- III – Capacitação contínua de profissionais da saúde e educação;
- IV – Desenvolvimento de projetos sociais que favoreçam a inclusão e participação das pessoas com ELA na vida comunitária.

Art. 6º A Política Municipal de Atenção à ELA será implementada com recursos do orçamento municipal, assim como por meio de convênios e parcerias com o Governo do Estado, organizações não-governamentais, entidades de saúde e outras fontes de financiamento.

Art. 7º O Executivo Municipal regulamentará esta Lei no prazo de até 180 (cento e oitenta) dias após sua publicação, estabelecendo as normas operacionais e os mecanismos de implementação do Programa Municipal de Conscientização, Apoio e Inclusão Social a Pessoas com ELA.

Art. 8º Fica instituído o Comitê Municipal de Acompanhamento e Avaliação da Política de Atenção à ELA, com a missão de monitorar a execução das ações previstas nesta Lei, coletar dados sobre o impacto das políticas públicas e sugerir ajustes necessários para a melhoria contínua dos serviços prestados.

Art. 9º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



JUSTIFICATIVA:

Este Projeto de Lei visa garantir o direito à saúde e à inclusão social das pessoas diagnosticadas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Município de Parnamirim. A ELA é uma doença neurodegenerativa progressiva que afeta a qualidade de vida dos pacientes, exigindo cuidados especializados, apoio psicológico e social contínuo, além de reabilitação. A criação de um programa municipal para conscientização, apoio e inclusão social, aliada à criação de um Centro de Referência, tem como objetivo melhorar a vida dos pacientes e de suas famílias, proporcionando a integração social e o acesso aos cuidados médicos adequados. Com a implementação dessa política, espera-se que o município possa oferecer uma resposta mais eficaz à necessidade de atendimento e inclusão das pessoas com ELA.

Parnamirim, 26 de maio de 2025.



IRANI GUEDES DE MEDEIROS
Vereador

CÂMARA MUNICIPAL DE PARNAMIRIM
RECEBIDO
Data: 26/05/2025
DEPARTAMENTO DO PROCESSO LEGISLATIVO