



ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

PROJETO DE LEI

Autoria: Marcelo Oliveira Sobral

Institui a Política Estadual de Tratamento Multidisciplinar para Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Estado de Sergipe e dá outras providências.

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SERGIPE,

Faço saber que a Assembleia Legislativa do Estado aprovou e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída, em Sergipe, a Política Estadual de Tratamento Multidisciplinar para Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Art. 2º A referida Política contará com os seguintes objetivos:

- I. Garantir atendimento integral e especializado aos pacientes com ELA;
- II. Promover a integração de equipes de saúde para acompanhamento contínuo dos pacientes;
- III. Assegurar o acesso a terapias físicas, respiratórias, nutricionais, fonoaudiológicas, psicológicas;
- IV. Fomentar a capacitação de profissionais de saúde para o manejo da ELA;
- V. Estabelecer protocolos clínicos para o diagnóstico e tratamento da ELA;
- VI. Criar centros de referência para o atendimento de pacientes com ELA.

Art. 3º A Política Estadual de Tratamento Multidisciplinar para Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), criada por esta Lei, contará com equipe multidisciplinar, a qual será composta por profissionais das seguintes áreas:

- I. Neurologia;
- II. Fisioterapia;





ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

III. Fonoaudiologia;

IV. Nutrição;

V. Psicologia;

VI. Enfermagem;

VII. Assistência Social;

VIII. Terapia Ocupacional;

Parágrafo único: A equipe deverá atuar de forma integrada, realizando reuniões periódicas para avaliação e planejamento do tratamento dos pacientes.

Art. 4º A Política ora instituída observará as seguintes diretrizes:

I - garantir o diagnóstico precoce da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) por meio de campanhas de conscientização e treinamento de profissionais de saúde;

II - assegurar o acesso a tratamentos médicos adequados e terapias de suporte, incluindo tratamentos neurológicos, fisioterapêuticos, fonoaudiológicos e respiratórios, conforme necessidade do paciente;

III - promover o acesso a exames diagnósticos avançados para a detecção e manejo adequado da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA);

IV - fomentar o desenvolvimento de centros de referência especializados para tratamento e pesquisa sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA);

V - apoiar a inclusão social e a adaptação dos ambientes escolar e de trabalho para pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Art.5º Serão implementadas mediante políticas públicas as seguintes ações:

I - distribuição de medicamentos necessários para o tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) através da rede pública de saúde;

II - oferecimento de consultas periódicas com especialistas em neurologia, fisioterapia, fonoaudiologia e pneumologia conforme a necessidade do paciente;

III - acesso a tratamentos cirúrgicos e outras intervenções médicas especializadas sem custo, quando indicado por equipe médica;

IV - implementação de programas de treinamento para educadores e empregadores sobre as necessidades específicas de indivíduos com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Art. 6º - Será instituído um sistema de acompanhamento e avaliação da eficácia da Política Estadual de Tratamento Multidisciplinar para ELA, com a coleta de dados sobre a evolução dos pacientes e a satisfação dos mesmos com os serviços prestados.





ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

Parágrafo único: Os resultados da avaliação serão utilizados para aprimorar as políticas públicas e os serviços de saúde relacionados à ELA.

Art. 7º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Aracaju/SE, 10 de novembro de 2025.

Marcelo Oliveira Sobral

Deputado Estadual

JUSTIFICATIVA

A presente matéria visa instituir, em Sergipe, a Política Estadual de Tratamento Multidisciplinar para Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva e incurável que afeta os neurônios motores responsáveis pelo controle dos músculos voluntários. Com uma prevalência estimada de 3 a 8 casos por 100.000 habitantes no Brasil, a ELA é considerada uma doença rara, mas com impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. Sendo assim, a ausência de uma política estadual específica dificulta a integração e a coordenação dos serviços de saúde, comprometendo a efetividade do atendimento.

A criação desta Política Estadual de Tratamento Multidisciplinar visa estabelecer diretrizes claras para o atendimento integral e especializado aos pacientes com ELA, promovendo a qualidade de vida e a dignidade humana. Além disso, a implementação de protocolos clínicos baseados em evidências científicas e a capacitação contínua dos profissionais de saúde contribuirão para a melhoria dos serviços prestados e para o avanço no tratamento da doença.

Portanto, a aprovação deste Projeto de Lei é fundamental para assegurar um atendimento de qualidade aos pacientes com ELA no Estado de Sergipe, alinhando-se às melhores práticas de saúde pública e aos direitos fundamentais dos cidadãos.

Diante da relevância da matéria, solicitamos o apoio dos nobres Parlamentares para sua aprovação.

Aracaju/SE, 10 de novembro de 2025.

Marcelo Oliveira Sobral

Deputado Estadual



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 3100310032003800360036003A005000

Assinado eletronicamente por **Marcelo Sobral** em 11/11/2025 09:30

Checksum: **1D49F6D972C3EF1B582E5BA67190DE62CF812A372042D6B0B59381CEC3402F59**



Autenticar documento em <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade>
com o identificador 3100310032003800360036003A005000, Documento assinado digitalmente conforme
art. 4º, II da Lei 14.063/2020.