



JUSTIFICATIVA

O presente projeto tem a finalidade de instituir, no calendário oficial de eventos do Município de Caçapava, o **Dia Municipal de Conscientização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**, a ser celebrado anualmente no dia **21 de junho**, em consonância com o **Dia Mundial de Conscientização sobre a ELA**, promovido pela *International Alliance of ALS/MND Associations*.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, progressiva e ainda incurável, que afeta os neurônios motores responsáveis pelo controle voluntário dos músculos.

Os sintomas mais comuns incluem fraqueza muscular, câibras, dificuldades para andar, falar, engolir e, em estágios avançados, respirar. Apesar de não afetar os sentidos e, na maioria dos casos, não comprometer a cognição, a ELA provoca a perda gradual da autonomia e impacta profundamente a qualidade de vida do paciente e de seus familiares.

A gravidade da doença, aliada à falta de conhecimento da população e até mesmo de parte dos profissionais de saúde, torna urgente e necessária a criação de políticas públicas de informação, apoio e visibilidade sobre o tema.

A criação desta data tem como principal finalidade **conscientizar a sociedade sobre a existência e os impactos da ELA**, estimular o debate sobre o diagnóstico precoce, fomentar a empatia, fortalecer o apoio às famílias e incentivar a busca por tratamentos mais eficazes e a realização de pesquisas científicas.

Atualmente, estima-se que mais de **12 mil brasileiros convivam com a ELA**, e, apesar dos avanços, a maioria dos pacientes sobrevive entre **3 a 5 anos** após o início dos sintomas.

No entanto, pode-se viver mais de uma década com o acompanhamento médico adequado.

O tratamento é feito de forma multidisciplinar e visa retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida, com o uso de medicamentos, fisioterapia, fonoaudiologia, suporte nutricional e ventilação assistida.

É importante destacar que, desde 2017, o Brasil já reconhece oficialmente a data por meio da **Lei Federal nº**





CÂMARA MUNICIPAL DE CAÇAPAVA
CIDADE SIMPATIA – ESTADO DE SÃO PAULO

13.471/2017, que institui o 21 de junho como o Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica.

Assim, a inserção dessa data no calendário oficial de Caçapava **reforça o compromisso do nosso município com a dignidade humana, a saúde pública e o direito à informação.**

Dessa forma, com a presente iniciativa, buscamos não apenas contribuir com a **valorização da vida das pessoas acometidas pela ELA**, mas também promover **ações educativas, de mobilização e solidariedade** em âmbito municipal.

Conscientizar é o primeiro passo para transformar realidades, romper o silêncio e avançar na luta contra essa doença.

Dani Galdino
Vereadora – REPUBLICANOS

2
Praça da Bandeira, nº 151 – Centro – Caçapava - SP
CEP: 12.281-630 / Tel. (12) 3654-2000 /
www.camaracacapava.sp.gov.br

