**PROJETO DE LEI N.º 20/2023-L**

**Institui a Campanha “Agosto Laranja, Mês de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla” no Município e dá outras providências.**

**Art. 1º** **–** Fica instituída a Campanha “Agosto Laranja, Mês de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla”, a ser realizada anualmente durante o mês de Agosto, dedicada à elaboração de ações educativas de conscientização, divulgação e tratamento da Esclerose Múltipla.

**Parágrafo único –** São objetivos da presente Lei:

**I** **–** A inserção do tema na comunidade como um todo;

**II** **–** O alerta à sociedade de que o maior conhecimento sobre a doença pode contribuir para o fornecimento de qualidade de vida e retardamento dos sintomas;

**III** **–** A reflexão de que inúmeras situações constrangedoras e discriminatórias vividas por pessoas com Esclerose Múltipla podem ser evitadas com a divulgação e debate amplo da patologia e seus sintomas;

**IV** **–** A participação de familiares dos portadores de Esclerose Múltipla na definição e controle das ações e serviços de saúde;

**V** **–** O apoio ao desenvolvimento científico e tecnológico para o tratamento da doença de Esclerose Múltipla e suas consequências;

**VI** **–** A divulgação dos sintomas da patologia;

**VII** **–** A divulgação do direito à medicação e às demais formas de tratamento, de modo a não limitar a qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla em qualquer idade;

**VIII** **–** O desenvolvimento de instrumentos de informação, análise, avaliação e controle por parte dos serviços de saúde, abertos à participação da sociedade.

**Art. 2º** **–** Fica a cargo do Poder Executivo indicar as secretarias e órgãos que irão desenvolver as ações de que trata o artigo 1º desta lei.

**Art. 3º** **–** As atividades provenientes da Campanha “Agosto Laranja” poderão contar com a cooperação da iniciativa privada, de entidades civis ou de organizações profissionais ou científicas que, a critério do Poder Executivo, possam prestar esclarecimentos e informações sobre a doença e suas formas de detecção e tratamento.

**Art. 4º** **–** Ulterior disposição regulamentar desta Lei definirá o detalhamento técnico de sua execução.

**Art. 5º** **–** As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

**Art. 6º** **–** Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, em 24 de maio de 2023.

**POLIANA CAROLINE QUIRINO**

**Vereadora**

**JUSTIFICATIVA**

O presente Projeto de Lei é uma sugestão dos dirigentes da ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, entidade constituída e com sede em São Paulo – SP, tendo como Presidente a Sra. Elzita Ribeiro e a Diretora Jurídica, Sra. Sumaya Afif.

Desde 2006, com a instituição, pela Lei nº 11.303/2006, do Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla (EM) no dia 30 de agosto, este mês passou a ser considerado um importante período para a conscientização em relação à doença e às privações dos seus portadores em todo o país, passando a ser chamado de Agosto Laranja. Hoje, a EM é a doença neurológica que mais afeta jovens adultos no mundo, sendo na sua maioria mulheres.

A intenção da Campanha Agosto Laranja é chamar a atenção para a enfermidade que, mesmo rara, atinge uma média de 40 mil pessoas no Brasil e 2,5 milhões em todo o mundo, e ainda assim é desconhecida por cerca de 80% da população.

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurológica crônica caracterizada pela inflamação da mielina, membrana que envolve os neurônios. A inflamação ocorre devido ao sistema imunológico que não reconhece a membrana como parte do organismo, destruindo-a. Provoca uma condição potencialmente incapacitante do cérebro e da medula espinhal (sistema nervoso central), ou seja, dificulta a comunicação ideal entre o cérebro e o corpo.

Os sintomas que indicam a doença podem variar de caso para caso, a depender de quais e quantos nervos foram afetados.

Há tratamentos que auxiliam na qualidade de vida do paciente, mas, até o momento, não existe cura.

Esta condição dificulta a transmissão do impulso nervoso no cérebro e na medula espinhal.

O diagnóstico precoce é essencial, visto que existem tratamentos cientificamente eficazes que podem frear a evolução da doença permitindo que o individuo mantenha não só sua qualidade de vida, mas sua capacidade laborativa, assim contribuindo economicamente ao invés de consumir recursos sociais. No Brasil, vários tratamentos são disponibilizados tanto no Sistema Único de Saúde (SUS) quanto no sistema de saúde suplementar.

A EM se manifesta de forma inicialmente episódica. Então a pessoa tem crises que duram algumas semanas e melhoram. Essas crises podem ser: embaçamento visual, falta de equilíbrio, perda de força nas duas pernas ou em um lado do corpo, dificuldades urinárias, formigamento nas mãos e nos pés. Não é coisa de 24 horas, é algo que vem, dura várias semanas e aí melhora espontaneamente. Ou com o passar do tempo pode deixar uma ou várias sequelas.

O diagnóstico depende de um conjunto variável de exames que deve incluir, ao menos, uma ressonância magnética de crânio e coluna. Geralmente na mão de um especialista, ou de pelo menos de um neurologista bem formado, hoje não é uma doença muito complicada de se diagnosticar. O problema do diagnóstico é que o não especialista ainda não pensa em esclerose múltipla porque a formação neurológica na graduação costuma ser fraca frente a necessidade de ensinar outras doenças e situações mais frequentes no dia a dia do não especialista, e por isso é importante a difusão de informações sobre a EM, tanto para o médico não acostumado com este diagnóstico ficar atento, quanto a pessoa que sofre com sintomas episódicos e está em busca de um diagnóstico poder questionar seu médico se este não é um diagnóstico possível que mereça ser investigado ou, no mínimo, encaminhado para uma avaliação especializada.

Existem no Brasil mais de dez medicamentos disponíveis para frear a evolução da esclerose múltipla e oferecer melhora da qualidade de vida ao individuo com este diagnóstico. Os medicamentos são divididos em baixa, média e alta potência, podendo assim ser individualizado de acordo com a necessidade de cada um. Não necessariamente um mesmo medicamento tem o mesmo efeito para todos os pacientes, e por isso uma decisão individualizada e compartilhada faz-se necessário.

Além de tratamento com medicamento específico, uma série de medidas de estilo de vida auxiliam no tratamento e melhora clínica, entre ela: uma alimentação balanceada e sem alimentos ultra processados, evitar consumo de tabaco, redução de obesidade abdominal, atividade física regular, manter uma boa rotina de sono e níveis fisiológicos de vitamina D, seja através de consumo de vitaminas ou banho de sol periódicos.

Toda situação crônica traz um enorme desafio para a pessoa e sua coletividade, mas com a adequada difusão do conhecimento acerca da EM, seu diagnóstico e tratamento precoces, podemos ter um cenário futuro que estas pessoas não mais desenvolvam sequelas permanentes e possam estar normalmente inseridas em seus círculos sociais e com chances de desenvolver todo seu potencial pessoal.

Para as pessoas que são diagnosticadas com EM, e para quem convive com o paciente, receber e aceitar o diagnóstico é um passo importante. A recomendação é buscar informações para ter uma vida com a maior qualidade possível.

Diante desses motivos peço o voto favorável dos nobres pares.

Sala das Sessões, em 24 de maio de 2023.

**POLIANA CAROLINE QUIRINO**

**Vereadora**