



ESTADO DE SANTA CATARINA
CÂMARA MUNICIPAL DE FLORIANÓPOLIS
Gabinete Ver. Ricardo Jose De Souza (Diácono Ricardo)

REQUERIMENTO Nº _____/2021

Senhores Vereadores,

Solicitamos Audiência Pública no âmbito das Comissões Permanentes de Defesa do Consumidor, Direitos Humanos e Segurança Pública e Comissão de Saúde para discussão da criação de um Centro de Referência para o atendimento de pessoas com EM - Esclerose Múltipla e ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica.

Justificativa

Os Vereadores que este subscrevem, na forma regimental, Conforme preconiza o Regimento Interno desta Casa Legislativa no Artigo 38, Inciso II, solicitam que se realize Audiência Pública no âmbito das Comissões Permanentes de Defesa do Consumidor, Direitos Humanos e Segurança Pública e Comissão de Saúde para que possamos discutir a criação de um Centro de Referência voltado ao atendimento de pessoas com EM - Esclerose Múltipla e ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica.

Esclerose múltipla (EM) é uma doença desmielinizante de etiologia ainda desconhecida, caracterizada por uma reação inflamatória na qual são danificadas as bainhas de mielina que envolvem os axônios dos neurônios cerebrais e medulares, levando à sua desmielinização e ao aparecimento de um vasto quadro de sinais e sintomas. A doença manifesta-se geralmente em jovens adultos e é mais frequente em mulheres numa razão de cerca de 3:1. A sua prevalência varia consoante a situação geográfica estudada, entre 2 e mais de 150 casos em cada 100 000 indivíduos, nos países tropicais e nos países nórdicos respetivamente. A EM foi descrita pela primeira vez em 1868 por Jean-Martin Charcot.

Devido a esta desmielinização, a EM afecta a capacidade das células nervosas do cérebro e da medula espinhal comunicarem entre si de forma eficaz. As células nervosas comunicam entre si através da transmissão de impulsos eléctricos, designados por potenciais de ação, ao longo dos seus filamentos extensos designados por axônios, os quais estão envolvidos por uma substância isolante chamada mielina. Na EM, o próprio sistema imunitário do corpo ataca e destrói a mielina. Uma vez destruída, os axônios deixam de poder transmitir o potencial de acção de um neurónio ao neurónio seguinte ficando assim a condução do estímulo nervoso interrompida. O termo "esclerose múltipla" é uma referência às lesões, ou escleroses, que ocorrem, sobretudo, na substância branca do cérebro, cerebelo e medula espinhal, que é constituída principalmente por fibras nervosas revestidas de mielina. Embora sejam plenamente conhecidos os mecanismos envolvidos no desenvolvimento da doença, a causa é ainda desconhecida. As teorias plausíveis

Gabinete Ver. Ricardo Jose De Souza (Diácono Ricardo)

Rua Anita Garibaldi, nº 35 - Centro - Florianópolis - SC

[depto.descricao]

Tag de Autenticação: a5b9b4a596d481fec74c2118a26eb984

Autenticar em: <https://paperlessgov-editor.cmf.sc.gov.br/autenticar>





ESTADO DE SANTA CATARINA
CÂMARA MUNICIPAL DE FLORIANÓPOLIS
Gabinete Ver. Ricardo Jose De Souza (Diácono Ricardo)

inclinam-se para uma causa genética, infecciosa ou muito provavelmente imunológica. Também foram identificados alguns fatores de risco ambientais.

A doença pode manifestar-se através de praticamente qualquer sintoma neurológico, dependente da localização da placa de desmielinização, e frequentemente evolui com a perda de capacidades físicas e cognitivas. A EM pode assumir várias formas, e cada novo sintoma pode ocorrer em ataques discretos e isolados (forma recrudescente) ou os sintomas podem-se ir acumulando ao longo do tempo (forma progressiva). Entre cada ataque, a sintomatologia pode desaparecer por completo, embora normalmente se verifiquem sequelas neurológicas permanentes, sobretudo à medida que a doença progride.

Não se conhece uma cura eficaz contra a esclerose múltipla. O tratamento baseia-se na tentativa de melhoria das funções fisiológicas comprometidas depois de um ataque, na prevenção de novos episódios e na prevenção da degenerescência. A medicação para a EM pode apresentar vários efeitos colaterais e mesmo ser mal tolerada pelo organismo, o que leva a que muitas pessoas procurem tratamentos alternativos, apesar da falta de evidências científicas que os confirmem. É difícil obter um prognóstico preciso; depende do sub-tipo da doença, da característica individual da doença, dos sintomas iniciais e do grau de degenerescência que o indivíduo apresenta à medida que a doença progride. A espera de vida em doentes de EM é de cerca de cinco a dez anos inferior à da restante população.

FONTE: https://pt.wikipedia.org/wiki/Esclerose_m%C3%BAltipla

A **Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**, também conhecida como doença do neurônio motor e doença de Lou Gehrig, é uma doença que causa a morte dos neurônios de controle dos músculos voluntários. Alguns também usam o termo doença do neurônio motor para um grupo de condições de que ELA é o mais comum. ELA é caracterizada por rigidez muscular, espasmos musculares, e, gradualmente, aumento da fraqueza, devido aos músculos diminuindo de tamanho. Isto resulta em dificuldade de fala, deglutição, e, por fim, da respiração.

A causa não é conhecida em 90% a 95% dos casos. Cerca de 5-10% dos casos são herdados a partir dos pais da pessoa. Cerca de metade destes casos genéticos são devido a um de dos dois genes específicos. O diagnóstico é baseado nos sinais e sintomas com testes feitos para descartar outras causas possíveis.

Não há cura conhecida para a esclerose lateral amiotrófica. Um medicamento chamado Riluzol pode prolongar a vida por cerca de dois a três meses. Ventilação não-invasiva pode resultar na melhoria da qualidade e duração da vida. A doença pode afetar pessoas de qualquer idade, mas geralmente começa em torno dos 60 anos de idade e em casos herdados, em torno de 50 anos de idade. A sobrevivência média de início para a morte é de dois a quatro anos. Cerca de 10% sobrevivem mais de 10 anos. A maioria morre de insuficiência respiratória. Em grande parte do mundo, as taxas de ELA são desconhecidas. Na Europa e Estados Unidos, a doença afeta cerca de duas pessoas por 100 mil habitantes por ano.





ESTADO DE SANTA CATARINA
CÂMARA MUNICIPAL DE FLORIANÓPOLIS
 Gabinete Ver. Ricardo Jose De Souza (Diácono Ricardo)

Descrições da doença datam de pelo menos 1824, por Charles Bell. Em 1869, a conexão entre os sintomas e os fatores de problemas neurológicos foi descrita pela primeira vez por Jean-Martin Charcot, que, em 1874, começou a usar o termo *Esclerose Lateral Amiotrófica*. Ela tornou-se conhecida nos Estados Unidos no século XX, quando, em 1939, afetou o jogador de beisebol Lou Gehrig e mais tarde em todo o mundo ao afetar o astrofísico Stephen Hawking. Em 2014, vídeos do Desafio do Balde de Gelo tornou-se viral na internet e aumentou a conscientização pública sobre a condição.

FONTE: https://pt.wikipedia.org/wiki/Esclerose_lateral_amiotr%C3%B3fica

A Ação Social da Trindade, Associação Amigos do HU, Associação Florianópolis e Região de Esclerose Múltipla – AFLOREM e Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica – ARELA constituíram um grupo de articulação para efetivar um Centro de Referência no Atendimento de Esclerose Múltipla e Esclerose Lateral Amiotrófica em nosso Município.

A articulação se fez após o I Seminário de ARELA no dia 26 de Junho, onde observou-se a ausência de políticas públicas e de um Centro de atendimento especializado a estas duas demandas. Em pesquisa o Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago – HU é referência no atendimento de EM e ELA, por ter equipe Especializada em Neurologia.

O objetivo é ter também um espaço dentro do HU que realize o atendimento de forma integral, desde o atendimento social até o jurídico, acolhendo assim, devidamente, o portador e familiares.

A importância desse tema para os portadores dessas doenças, bem como para seus familiares e amigos, torna imperativa a necessidade de uma Audiência Pública para apreciação e discussão a cerca do tema aqui proposto.

Florianópolis, em 23 de agosto de 2021.

Vereador Diácono Ricardo - PSD
 Ricardo José de Souza

Vereador Renato da Farmácia - PSDB
 Renato Geske

