



JUSTIFICATIVA

O Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (MOVELA) é uma associação sem fins lucrativos, fundada há 12 anos por pessoas com esclerose lateral amiotrófica e seus familiares. Em 2021, obteve seu registro no município de Juiz de Fora, estado de Minas Gerais, onde, hoje, possui sua sede e exerce sua autonomia administrativa e financeira.

O MOVELA possui como missão a promoção de ações que tenham como foco principal a defesa dos direitos das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA, doença rara, esporádica ou familiar, progressiva, sem cura definida, caracterizada pela degeneração das células nervosas que provocam a atrofia muscular de todo o corpo.

A doença possui prevalência média de 01 a cada 20.000 indivíduos, segundo o Ministério da Saúde, e, ainda, é desconhecida por grande parte dos profissionais de saúde e agentes políticos. Assim, o MOVELA busca conscientizar acerca da identificação dos sintomas, diagnóstico e tratamento da doença, bem como atuar junto os entes federativos na promoção e proteção do direito à atenção plena à saúde e a uma vida digna, o que envolve direitos constitucionais de ir e vir, lazer, cultura, educação, tecnologia assistiva, bem como o acesso aos avanços na produção científica e sua socialização.

O MoveLA tem como premissa a visão humanista que implica na constituição de uma sociedade solidária, inclusiva, igualitária e equânime. Pauta-se na ética, união, responsabilidade, transparência, respeito, compromisso e qualidade em prol da eficiência, eficácia, efetividade e resolutividade.

Para atingir seus objetivos, a entidade promove as seguintes atividades:

- Divulgação ampla sobre Esclerose Lateral Amiotrófica, em sua forma esporádica e familiar, dando publicidade às discussões atuais sobre os avanços no conhecimento científico e de políticas públicas municipais, estaduais e federais. Além disso, confere visibilidade aos desafios enfrentados pelas pessoas portadoras de ELA na busca por um serviço de saúde de qualidade e uma vida digna.
- Realiza atividades de acolhimento de pessoas portadoras de ELA e seus familiares, proporcionando um espaço de pertencimento, partilha, autoconhecimento e desenvolvimento de novas habilidades e realização de sonhos.
- Estabelece uma rede de apoio e assistência mútua entre as pessoas portadoras de ELA, abrangendo o município de Juiz de Fora, a região zona da mata e central de Minas Gerais, além de assistidos do estado do Espírito Santo e Rio de Janeiro.
- Estabelece parcerias públicas e privadas, enquanto associação sem fins lucrativos, com a finalidade de contribuir para o desenvolvimento de políticas que assegurem aos direitos das pessoas portadores de ELA.
- Desenvolve simpósios sobre o diagnóstico, tratamento e desenvolvimento de pesquisas científicas da Esclerose Lateral Amiotrófica, promovendo a conscientização, conhecimento e atualização de profissionais de diversas especialidades de cuidado à saúde de pessoas portadoras de ELA, no atendimento dos pacientes em clínicas, hospitais e em domicílio.

Diante disso, demonstra-se que o Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (MOVELA) busca contribuir para uma sociedade mais igualitária e



inclusiva no município de Juiz de Fora.

Assim sendo, contamos com o apoio dos nobres Colegas para a tramitação e consequente aprovação da presente propositura de Lei.

Palácio Barbosa Lima, 23 de maio de 2024.



Antônio Santos de Aguiar
Vereador Dr. Antônio Aguiar - União Brasil

