

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº , DE 2025

(Da Sra. ANA PIMENTEL)

Requer moção de aplauso ao Movela
(Movimento em Defesa dos Direitos da
Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica).

Senhor Presidente:

Requeiro, nos termos do *caput* do art. 117 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a aprovação de moção de aplauso ao MOVELA (Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica).

JUSTIFICAÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é o principal tipo de doença do neurônio motor. Nos Estados Unidos, também é conhecida como doença de Lou Gehrig, por ter acometido o famoso jogador americano de beisebol. Recebe ainda o nome de doença de Charcot, sobretudo na França, em memória do grande cientista Jean-Martin Charcot, pioneiro da neurologia.

É uma doença rara, cujas causas ainda são desconhecidas. Na maioria dos casos, entre 90% e 95%, não se identifica nenhum fator genético ou histórico familiar; os demais casos, entre 5% e 10% do total, são reconhecidos como hereditários.

A doença é, também, degenerativa. Conforme ataca os neurônios que controlam os músculos, o paciente vai perdendo a capacidade de levantar e de andar, de usar seus braços e mãos, e de alimentar-se normalmente. Por isso, é um diagnóstico muito doloroso. É muito importante que haja quem apoie o paciente e seus familiares — e é esse o papel



desempenhado pela associação MOVELA. O nome é um acrônimo de “Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica”.

A organização surgiu em 2012, no município de Volta Redonda (RJ); seis anos depois, sua sede foi transferida para Juiz de Fora (MG). Foi criada e é mantida por pacientes de ELA, seus familiares e amigos. No entanto, sua atuação vai bem além da comunidade local, e busca alcançar todo o território nacional. Por meio de parcerias com empresas e com órgãos e entidades públicos, realiza diversos tipos de eventos, visando à divulgação de informações sobre a doença, à troca de experiências entre pacientes, e ao seu esclarecimento quanto aos direitos e políticas públicas de que podem valer-se.

Em seus 13 anos de existência, o MOVELA já participou diversas vezes de audiências públicas desta Câmara dos Deputados, trazendo aos órgãos da Casa a perspectiva e as demandas dos pacientes de esclerose lateral amiotrófica.

O MOVELA tem sido, portanto, um importante apoiador dos pacientes de ELA em todo o Brasil, e um de seus mais destacados porta-vozes nos debates legislativos. Por seu trabalho, merece o reconhecimento desta Comissão de Saúde.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada ANA PIMENTEL

2025-14501

