



## **CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO**

Secretaria Geral Parlamentar  
Secretaria de Documentação  
Equipe de Documentação do Legislativo

### **JUSTIFICATIVA - PL 0122/2020**

Distonia é uma síndrome neurológica que provoca movimentos ou espasmos involuntários em algumas partes do corpo como, por exemplo, os olhos, pescoço, pernas ou mãos. Ela afeta indivíduos de qualquer idade, sexo, etnia. Existem, pelo menos, 65 mil casos de distonia no Brasil e a incidência mundial chega a sete mil casos para cada milhão de habitantes. Um renomado portador com esta síndrome é o maestro João Carlos Martins, que possui uma forma de distonia em suas mãos.

Esta síndrome desencadeia contrações musculares que podem levar a deslocamentos de partes do corpo e que provocar muita dor. Normalmente, são movimentos repetitivos, os quais podem levar a posturas anormais. A distonia pode afetar qualquer parte do corpo (rosto, pescoço, tronco e membros) e as modalidades são classificadas como distonia focal, distonia segmentada e distonia generalizada (essa abrange o corpo todo), todas podem levar a posturas anormais. Há também a hemidistonia quando um lado inteiro do corpo é acometido e o outro não.

Por suas características, muitas vezes, é confundida com outras doenças, por isso, a importância da conscientização da população e profissionais de saúde sobre esta enfermidade. Estes movimentos prejudicam substancialmente a qualidade de vida do indivíduo portador da síndrome, impossibilitando, inclusive, a realização de pequenas tarefas como: escovar os dentes, calçar um sapato ou se alimentar. Há casos em que o portador de distonia é impedido até de se locomover. A distonia provoca também sequelas psicológicas nos pacientes como: baixa estima, vergonha, depressão e o medo do convívio social.

Por ser uma patologia rara e pouco conhecida, e que muitas vezes é confundida com outras, o seu diagnóstico é subestimado e quando tardio desencadeia mudanças e incapacidades significativas ao indivíduo.

O presente projeto de lei tem por finalidade criar o Dia Municipal da Distonia ao inserir na sociedade paulista a conscientização acerca desta síndrome. Certamente, há no seio da sociedade pessoas com todas as características deste problema, as quais não buscam tratamento, dessa forma os casos são subnotificados.

A instituição da data comemorativa tem por objetivo despertar a atenção de indivíduos, organizações de pacientes, profissionais de saúde, pesquisadores e autoridades de saúde pública para esta síndrome que afetam milhares de pessoas em nosso país. Além de visar o reconhecimento do Instituto Distonia Saúde; junto aos portadores, imprensa e médicos.

A meta é, também, empoderar e encorajar pessoas que possuem a presente síndrome a procurar ajuda e, desta forma, providenciar tratamento para a melhora de sua qualidade de vida.

A data do dia seis de maio foi sugerida pela Associação Brasileira dos Portadores de Distonias, uma vez que sua fundação se deu nesta mesma data, no ano de 1992.

Além, da questão da conscientização, esta data tem por objetivo fomentar estudos para novos meios de tratamentos e drogas nos centros acadêmicos, fortalecer, tornar conhecidos e promover a junção dos centros de recuperação, entidades e organizações não governamentais - ONGs com a finalidades de compartilhar experiências de trabalhos e tratamentos e, desta forma, melhorar a qualidade de vida dos usuários desta síndrome. Tem como objetivo, também, promover o compartilhamento de experiências entre os indivíduos com esta síndrome para fortalecê-los e promover a ajuda mútua.

O plano de trabalho inicial para esta lei é de promover ações de conscientização para a sociedade e colaborar no diagnóstico de pessoas com suspeitas de portar esta síndrome, as quais serão promovidas pelo poder público, e com eventual auxílio de entidades governamentais e não governamentais.

Devido a relevância da presente propositura, solicito a aprovação pelos Nobres Pares.

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 11/03/2020, p. 103-104

Para informações sobre o projeto referente a este documento, visite o site [www.saopaulo.sp.leg.br](http://www.saopaulo.sp.leg.br).