

Câmara Municipal de Diadema

Estado de São Paulo



PROJETO DE LEI Nº 1 2 1 /2022
PROCESSO Nº 5 5 1 /2022

(5) COMISSACIQESI DE:

Institui, no âmbito do Município de Diadema, o Dia Municipal da Distonia, e dá outras providências.

O Vereador Jerri Dessone da Silva Rego (Jerry Bolsas), no uso e gozo das atribuições legais que lhe confere o artigo 47 da Lei Orgânica do Município de Diadema, combinado com artigo 161 do Regimento Interno, vem apresentar, para apreciação e votação Plenária, o seguinte <u>PROJETO DE LEI</u>:

Art. 1º - Fica instituído, no âmbito do Município de Diadema, o Dia Municipal da Distonia, a ser comemorado, anualmente, no dia 06 de maio.

Art. 2° - O Dia Municipal da Distonia tem como objetivos:

I - desenvolver ações articuladas entre órgãos públicos e sociedade civil, com vistas a auxiliar as pessoas com distonia;

II - realizar atividades educativas como palestras, cursos, debates, seminários, dentre outros eventos, buscando a conscientização da população sobre o diagnóstico, sintomas, causas e tratamentos da distonia.

Art. 3º - A data ora instituída passará a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Município de Diadema.

<u>Art. 4º</u> - As despesas com a execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, consignadas no orçamento vigente, suplementadas, se necessário.

Art. 5° - Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Diadema, 10 de outubro de 2022.

Ver. JERRI DESSONE DA SILVA REGO (JERRY BOLSAS)



Câmara Municipal de Diadema

Estado de São Paulo



JUSTIFICATIVA

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 provocam 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 com a síndrome, impossibilitando, inclusive, a realização de pequenas tarefas como escovar os dentes, calçar um sapato ou se alimentar. Há casos em que a pessoa com distonia é impedida até de se locomover. A distonia provoca também sequelas psicológicas nos pacientes como baixa estima, vergonha, depressão e 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 diademense 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 afeta 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, ponderar 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 6 de maio foi sugerida pela Associação Brasileira dos Portadores de Distonias, uma vez que a 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 - ONG's, com a finalidade de compartilhar experiências entre os indivíduos com esta síndrome para fortalecê-los e promover a ajuda mútua.



Câmara Municipal de Diadema

Estado de São Paulo



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 à relevância da presente propositura, solicito a aprovação pelos

Nobres Pares.

Diadema, 10 de outubro de 2022.

Ver. JERRI DESSONE DA SILVA REGO (JERRY BOUSAS)