



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2023
(da Sra. Meire Serafim)

Dispõe sobre a instituição do mês de setembro como o "Mês de Conscientização da Dystonia" em todo o território nacional.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o mês de setembro como o "Mês de Conscientização da Dystonia", em todo o território nacional.

Parágrafo único. Durante o mês de setembro, serão promovidas atividades, campanhas, palestras, e eventos para a disseminação de informações sobre a dystonia, sua prevenção, diagnóstico, tratamento e relevância do diagnóstico precoce.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.





JUSTIFICAÇÃO

A distonia é uma desordem neurológica caracterizada por contrações musculares involuntárias que causam movimentos e posturas anormais, podendo afetar uma parte do corpo (distonia focal), duas ou mais partes adjacentes (distonia segmentar) ou todo o corpo (distonia generalizada). As manifestações de distonia podem variar de leve a grave e são geralmente progressivas. A condição pode ser hereditária ou adquirida (por exemplo, devido a lesões cerebrais).

A distonia é uma doença complexa e ainda pouco conhecida pela população em geral e até mesmo por profissionais de saúde. Por isso, a conscientização sobre a distonia é de extrema importância.

O diagnóstico precoce da distonia é essencial para o manejo eficaz da doença. No entanto, muitos pacientes passam por múltiplos médicos e recebem diagnósticos errados antes de serem corretamente diagnosticados com distonia. Este atraso no diagnóstico pode agravar a condição do paciente e aumentar a carga emocional e financeira.

Segundo dados do Ministério da Saúde, a prevalência de distonia na população em geral está estimada em 29,5 casos por 100.000 habitantes. No Brasil, com nossa população de aproximadamente 213 milhões de pessoas, podemos estimar que há cerca de 65 mil pessoas com distonia no país¹. No entanto, devido à subnotificação, esses números podem ser significativamente maiores. A subnotificação ocorre, em grande parte, pela falta de conhecimento da doença e pela dificuldade de diagnóstico.

Setembro foi escolhido como o mês de conscientização da distonia por organizações internacionais de saúde e grupos de pacientes em diversos países. A data foi definida visando sincronizar as atividades de conscientização em todo o mundo e estabelecer uma presença global unificada.

No entanto, é importante mencionar que a escolha de um mês específico para uma campanha de conscientização é em grande parte simbólica e serve para concentrar a atenção na doença durante um determinado período. O objetivo é aumentar a conscientização pública, melhorar a compreensão da doença, e promover ações como a detecção precoce, o tratamento e o apoio à pesquisa.

¹ <https://saberdasaude.com.br/especialidade/sistema-nervoso/distonia>





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Meire Serafim - UNIÃO/AC

Apresentação: 14/07/2023 16:46:04,253 - MESA

PL n.3571/2023

A escolha de setembro como o mês de conscientização da distonia está alinhada com a necessidade de ampliar a conscientização sobre essa condição neurológica, que ainda é mal compreendida e frequentemente subdiagnosticada.

Prova disto, foi a audiência pública de 11 de julho de 2023 realizada na Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados, conforme ata anexa.

Ao instituir o Mês de Conscientização da Distonia em setembro, o Brasil estará alinhado com esforços internacionais para dar maior visibilidade a essa condição, o que pode ajudar a aumentar o conhecimento público, melhorar a capacidade dos profissionais de saúde de diagnosticar e tratar a distonia, e potencialmente melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas. Também pretendemos estimular a pesquisa e o desenvolvimento de novos tratamentos para a distonia.

Diante do exposto e dada a importância da matéria, solicitamos o apoio dos nobres Pares para a aprovação deste Projeto de Lei, que dispõe sobre a instituição do mês de setembro como o "Mês de Conscientização da Distonia" em todo o território nacional.

Sala das Sessões, em de julho de 2023.

Deputada MEIRE SERAFIM
União/AC

