

01-0122/2020



CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

PL - PROJETO DE LEI 122/2020 DE 10/03/2020

Promovente:

Ver. RINALDI DIGILIO

Ementa:

ALTERA A LEI Nº 14.485, DE 19 DE JULHO DE 2007, COM A FINALIDADE DE INCLUIR NO CALENDÁRIO OFICIAL DE EVENTOS DA CIDADE DE SÃO PAULO O DIA DA DISTONIA E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

Observações:



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

35º GV RINALDI DIGILIO

PROJETO DE LEI Nº 2122/2020

PL

Altera a Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, com a finalidade de incluir no Calendário Oficial de Eventos da Cidade de São Paulo o Dia da Distonía e dá outras providências.

A Câmara Municipal de São Paulo **D E C R E T A**:

Art 1º - Fica instituído o Dia Municipal da Distonía, a ser celebrado todo o dia 06/05 (seis de maio).

Art 2º - Este dia será dedicado à realização de campanhas, ações educativas e estratégias voltadas para a promoção e difusão da distonía. Para realização das ações e campanhas educativas fica instituído a competência da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo.

§ 1º - O plano de trabalho será coordenado pela Secretaria Municipal da Saúde que promoverá ações para conscientizar a população sobre a distonía, a causa desta síndrome e o seu tratamento, bem como, instruções de como elaborar diagnóstico e posterior tratamento, além da ajuda às pessoas portadoras de sintomas semelhantes a esta patologia. As ações e projetos serão repassado aos municípios deste estado para que possam promover as atividades, no âmbito de que trata esta lei.

§ 2º - Durante o planejamento das estratégias para o plano de trabalho, o poder público poderá, em parceria com entidades públicas e civis do Estado e Município, convidar entidades governamentais e não governamentais para auxiliar em seu desenvolvimento e execução.

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

Sala das sessões


RINALDI DIGILIO
Vereador

Segue(m) juntado(s), nesta data,
documento(s) rubricado(s) sob nº
C 202 e folha de informação
sob nº 03. 5013, 200
Ass: Otávio de Carvalho Moreira
Técnico Administrativo
11/03/20



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

35º GV RINALDI DIGILIO

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 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



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

35º GV RINALDI DIGILIO

Folha 02 do proc. nº 01-122 de 2010 fls. 3
OTAVIO DE CARVALHO MOREIRA
Técnico Administrativo

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 finalidade 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.