

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019

Institui o Dia Nacional da Síndrome de Tourette.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional da Síndrome de Tourette, a ser lembrado, anualmente, no dia 7 de junho.

Parágrafo único. O período que se estende de 1º a 7 de junho será dedicado à realização de atividades voltadas à conscientização sobre a síndrome de Tourette.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A síndrome de Tourette (ST) é um transtorno neuropsiquiátrico que começa a se manifestar, em regra, durante a infância ou adolescência, caracterizado por diversos tiques motores e vocais. As manifestações vocais, que podem consistir em sons desarticulados ou em palavras emitidas fora de contexto, são uma marca muito característica da síndrome. A mais famosa delas, ligada à identificação do distúrbio no século XIX, é a vocalização de palavras obscenas, ou coprolalia, que se manifesta em cerca de 30% dos casos da síndrome.

A síndrome de Tourette tem causas genéticas ainda não completamente elucidadas, além de possíveis influências ambientais. A ela estão frequentemente associadas comorbidades, das quais as mais comuns são o transtorno obsessivo compulsivo (TOC) e o transtorno de déficit de atenção com hiperatividade (TDAH). Também é frequente a associação a transtornos de aprendizagem, não obstante a maioria das pessoas com a síndrome preservem plenamente sua capacidade intelectual.

Dificuldades consideráveis, desde que aparecem os primeiros sintomas da síndrome de Tourette, situam-se no campo da interação social.



SF/19955.48666-83

As reações adversas à manifestação dos tiques são extremamente comuns no ambiente escolar, oriundas de colegas e dos próprios educadores, e se verificam também no seio da família. Essas discriminações negativas, além de dificultarem o desenvolvimento psicoafetivo de crianças e jovens, acarretam, com frequência, sentimentos de fobia social, ansiedade e irritabilidade.

A incompreensão e a discriminação que cercam os portadores da síndrome de Tourette resultam de um completo desconhecimento da existência do transtorno e de suas características, dentre as quais se destacam a manifestação involuntária de tiques físicos e vocais e, também, os comportamentos compulsivos. Isso já demonstra, com nitidez, a necessidade de se ampliar a consciência da sociedade sobre essa síndrome, inclusive entre os profissionais da saúde.

Outra razão das mais significativas para que busquemos difundir o conhecimento sobre a síndrome de Tourette é a importância do diagnóstico e do tratamento precoces. Os especialistas destacam que é bem mais fácil modificar as manifestações do transtorno antes que elas se fixem, por sua repetição ao longo de vários anos. Entre outras abordagens terapêuticas, tem apresentado eficácia no tratamento da síndrome uma modalidade de terapia comportamental cognitiva conhecida como tratamento de reversão de hábitos. Medicamentos neurolépticos, tradicionalmente conhecidos como antipsicóticos, juntamente com os antidepressivos, mostram-se, com frequência, necessários, além de outros remédios. O fundamental é que se busque, o mais cedo possível, a orientação médica, tanto para o diagnóstico, que é de natureza clínica, como para o início dos tratamentos do distúrbio, que podem vir a se estender por vários anos. Em grande parte dos casos, os tratamentos abrangem, em regra, o uso de medicamentos e a psicoterapia, assegurando aos pacientes condições para uma vida social normal.

A instituição de uma data para difundir o conhecimento da síndrome de Tourette vem sendo efetuada por um número expressivo de países, sempre tomando por referência o Dia Internacional da Síndrome de Tourette, estabelecido a 7 de junho pela Sociedade Europeia para o Estudo da Síndrome de Tourette (ESSTS).

Conforme prescreve a Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, foi realizada, no dia 3 de setembro de 2019, na Comissão de Assuntos Sociais (CAS) do Senado Federal, audiência pública promovida conjuntamente pelas Subcomissões de Pessoas com Deficiência (CASPCD) e de Doenças Raras

(CASDRAR), em que se debateram questões relacionadas à síndrome de Tourette. A audiência contou com a presença de Aníbal Moreira Júnior, membro da Comissão das Pessoas com Síndrome de Tourette, de Ana Gabriela Hounie, médica especialista na síndrome, Larissa Miranda, Presidente da Associação Solidária do Transtorno Obsessivo Compulsivo e da Síndrome de Tourette, de Jaqueline Silva Misael, servidora do Departamento de Atenção Especializada do Ministério da Saúde, e de Alexandro Cardoso e Regina Aparecida da Silva Amorim, portadores da síndrome, que ressaltaram o elevado significado social da instituição de uma data específica para ampliar a conscientização sobre a síndrome de Tourette.

Pedimos, assim, em reconhecimento às necessidades das pessoas com a síndrome de Tourette e à sua luta por uma vida digna, o apoio dos eminentes Senadores e Senadoras para a aprovação deste projeto.

Sala das Sessões,

Senador FLÁVIO ARNS
(REDE-PR)