

CÂMARA DOS DEPUTADOS

Audiência Pública

11 de julho de 2023

A NECESSIDADE DE AMPLIAÇÃO DO
ACESSO A TRATAMENTOS E RECURSOS
PARA
DISTONIA
NO SISTEMA DE SAÚDE PÚBLICO

DRA PATRICIA DUMKE DA SILVA MÖLLER

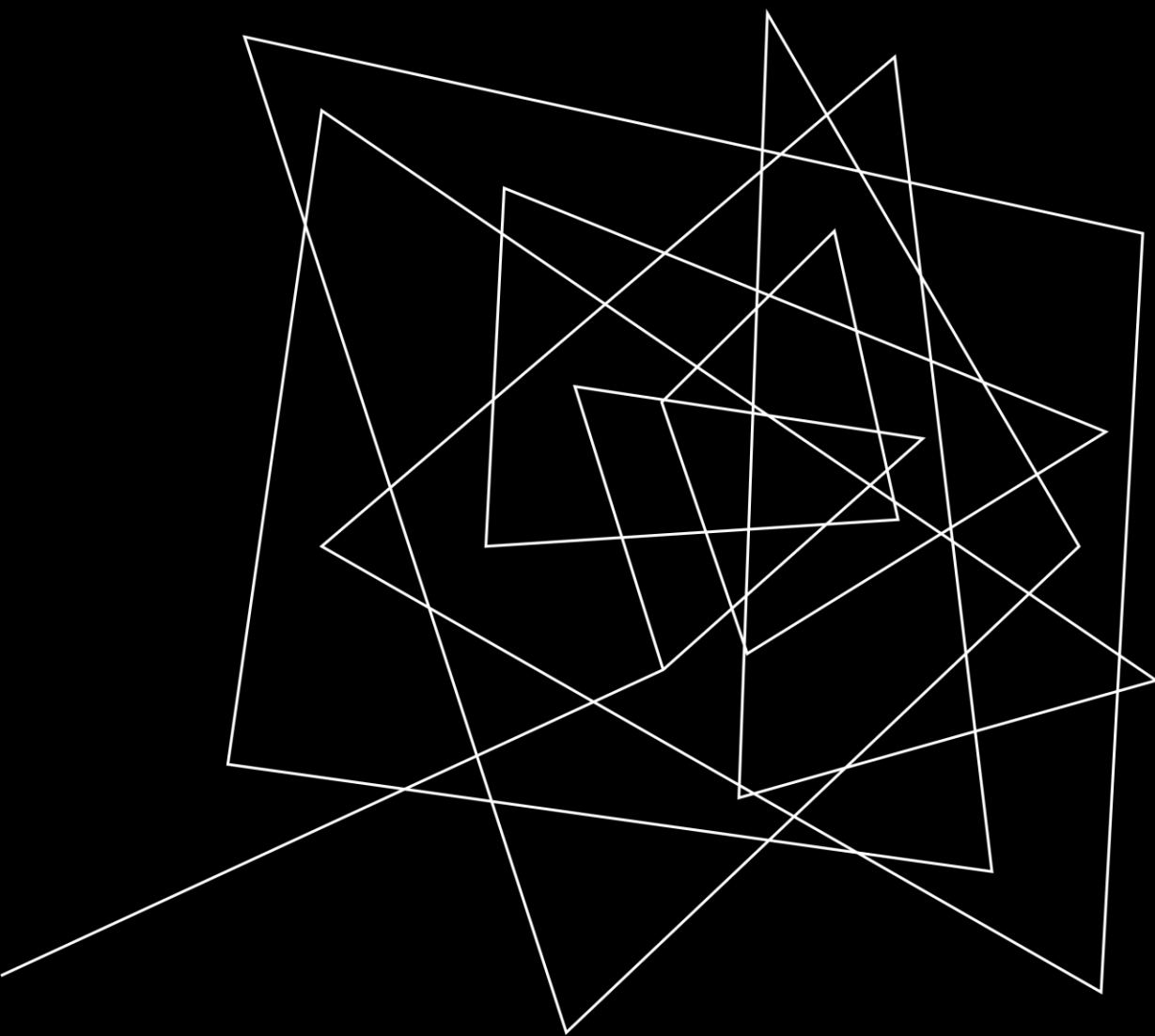
Neurologista Infantil



Conflitos de interesse: nenhum

O uso de imagens de pacientes foi expressamente autorizado pelos respectivos responsáveis legais, especificamente para esta apresentação.

Não é permitido reproduzi-las e compartilhá-las de forma alguma fora do contexto desta Audiência Pública.



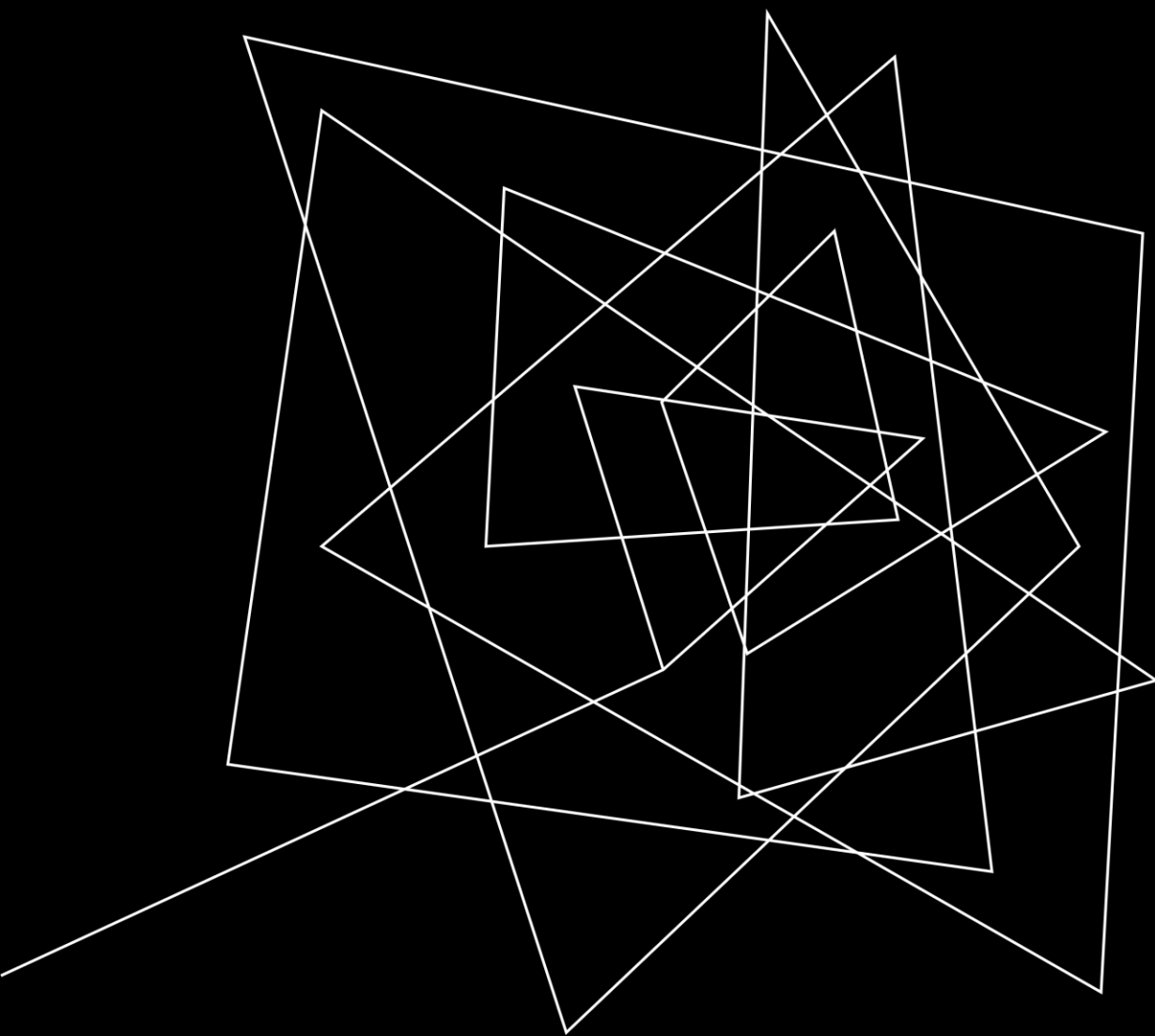
DISTONIA NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA?

DISTONIA NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA?

PARTICULARIDADES

- Causas adquiridas:
Paralisia cerebral
- Causas congênitas:
Doenças neurodegenerativas
- Distribuição corporal:
Geralmente generalizada





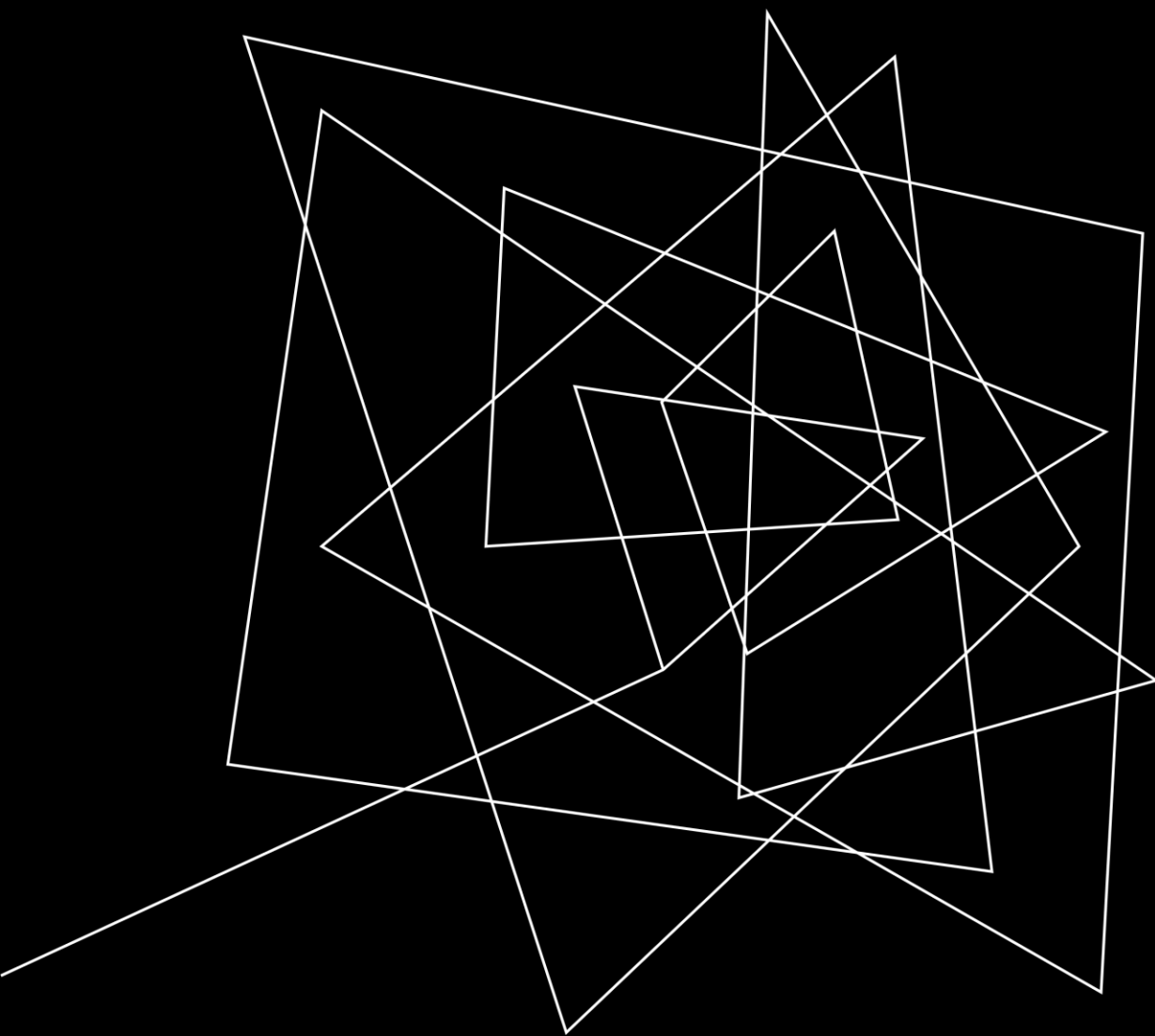
ENTÃO DISTONIA É UMA DOENÇA?



ENTÃO DISTONIA É UMA DOENÇA?

NÃO.

É um sinal e um sintoma que está presente em **diversas** doenças neurológicas e sistêmicas



**SE A DISTONIA É TÃO
PRESENTE,
POR QUE A MAIORIA DE NÓS
NÃO TINHA OUVIDO FALAR?**

SE A DISTONIA É TÃO PRESENTE, POR QUE A MAIORIA DE NÓS NÃO TINHA OUVIDO FALAR?



Subdiagnóstico
Diagnóstico equivocado

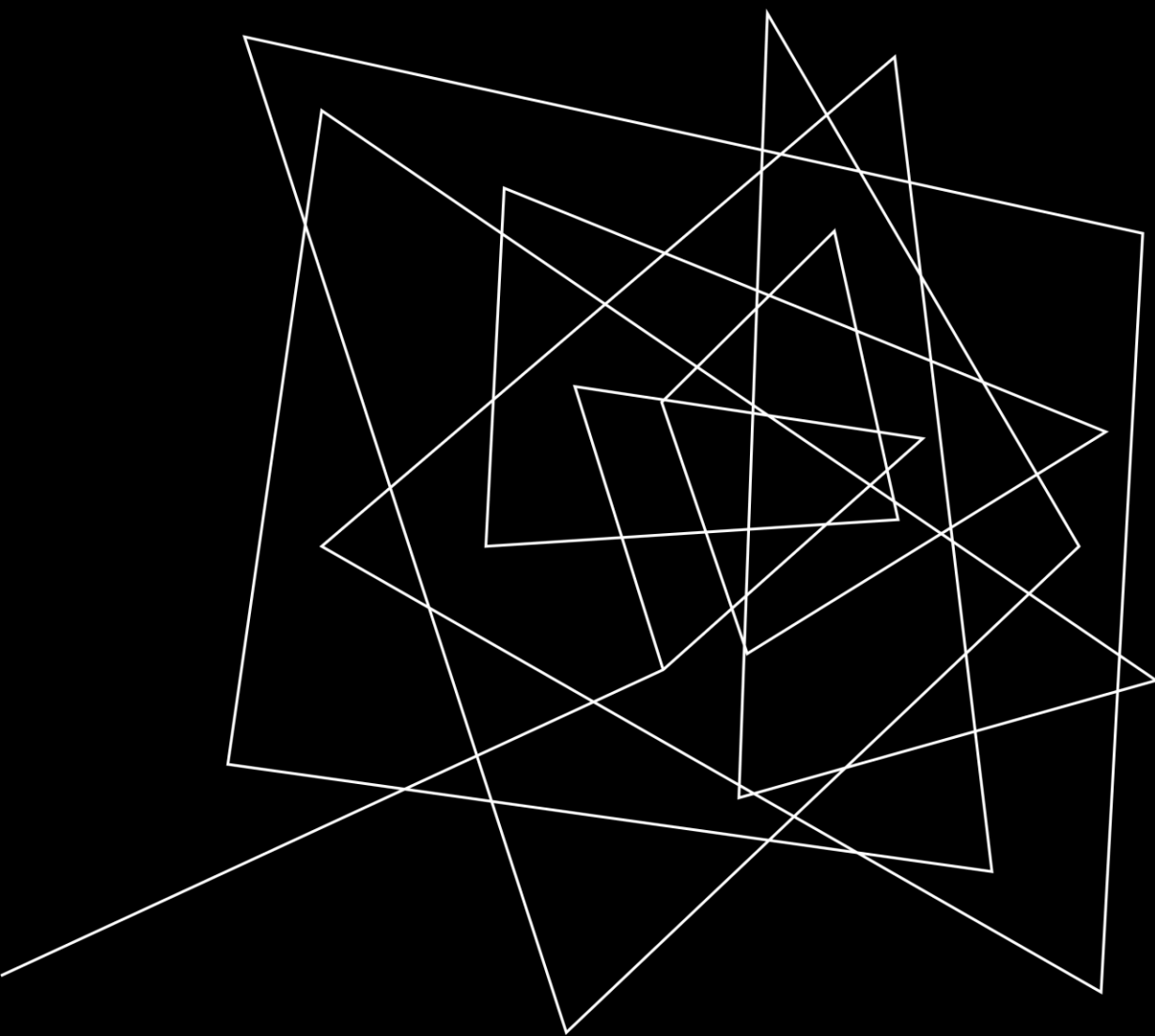
- Espasticidade
- Crises epiléticas
- Tiques e estereotipias
- Refluxo
- Movimentos voluntários...

Não existem
exames
específicos

Pode melhorar
parcialmente com
tratamentos para
outras condições

Desconhecimento
sobre os
tratamentos

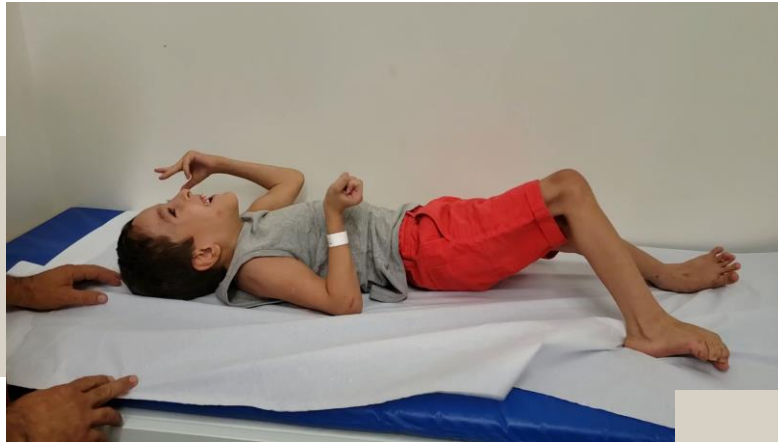
- “Não tem o que fazer”



**SE É ASSIM, VALE A PENA
FALARMOS SOBRE ISSO?**

SE É ASSIM, VALE A PENA FALARMOS SOBRE ISSO?

Contrações musculares inadequadas, involuntárias, repetitivas



Agravamento com movimentos voluntários, emoções, estímulos

Piora durante doenças sistêmicas

Status distonicus ou tempestade distônica



SE É ASSIM, VALE A PENA FALARMOS SOBRE ISSO?

NÓS PRECISAMOS AGIR ANTES

Redução da
renda familiar

Internações frequentes
e prolongadas

Não inserção no
mercado de trabalho

Prejuízo no sono

Dor

Perda permanente
do movimento

Perda de
autonomia

Impacto na
higiene

Perda de peso

Absenteísmo e
abandono dos estudos

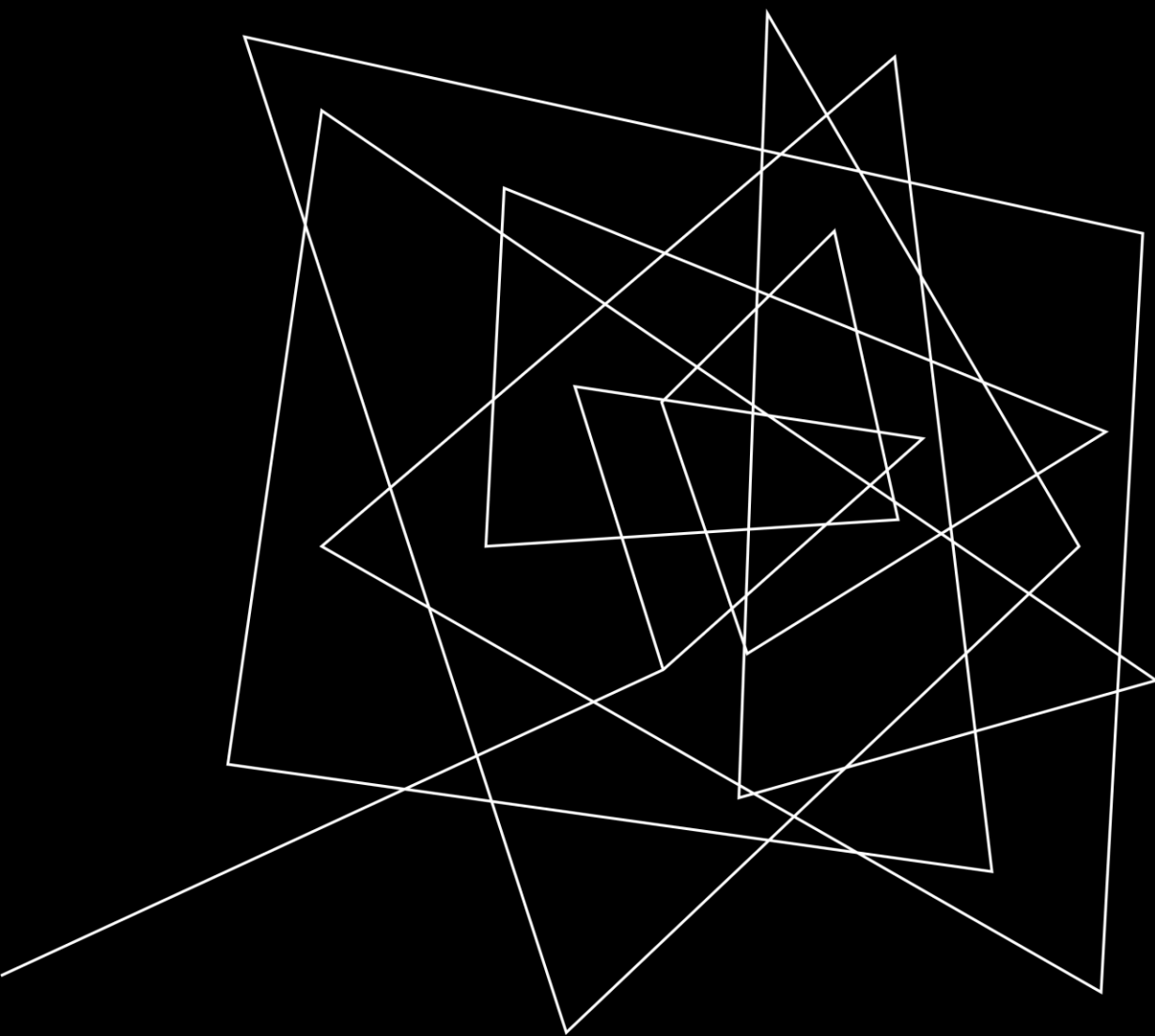
Dificuldade de
posicionamento

Muitos exames

Impacto nos
cuidadores

Saúde mental

Alterações ósseas



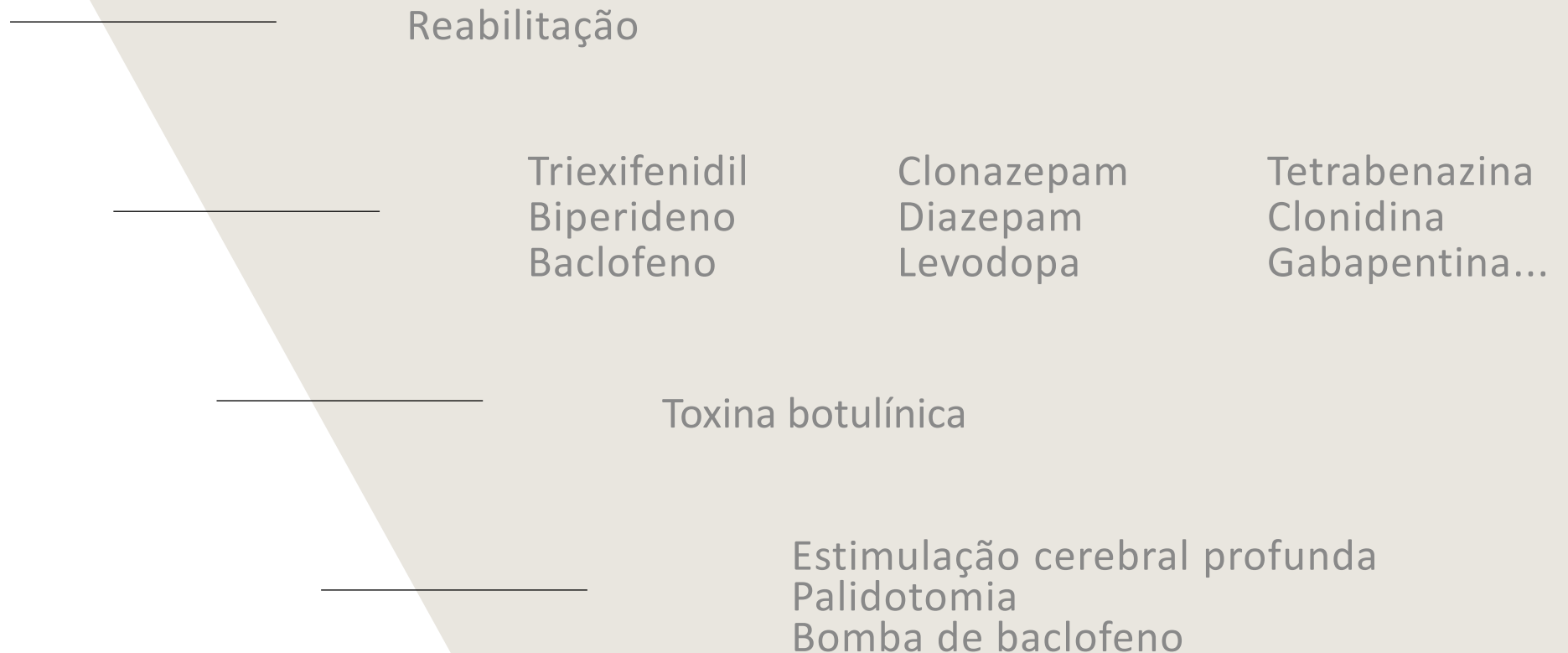
**SE NÃO TEM CURA,
POR QUE INSISTIR EM TRATAR?**

SE NÃO TEM CURA, POR QUE INSISTIR EM TRATAR?



- O cuidado nas doenças crônicas:
 - Controle de sintomas
 - Redução de complicações
 - Melhora na **qualidade de vida**
 - Pelo maior tempo possível
- Tratamento guiado por objetivos individualizados

ABORDAGEM PRECOCE, MULTIPROFISSIONAL, COM TRATAMENTOS FARMACOLÓGICOS E NÃO FARMACOLÓGICOS COMBINADOS



TRATAMENTO

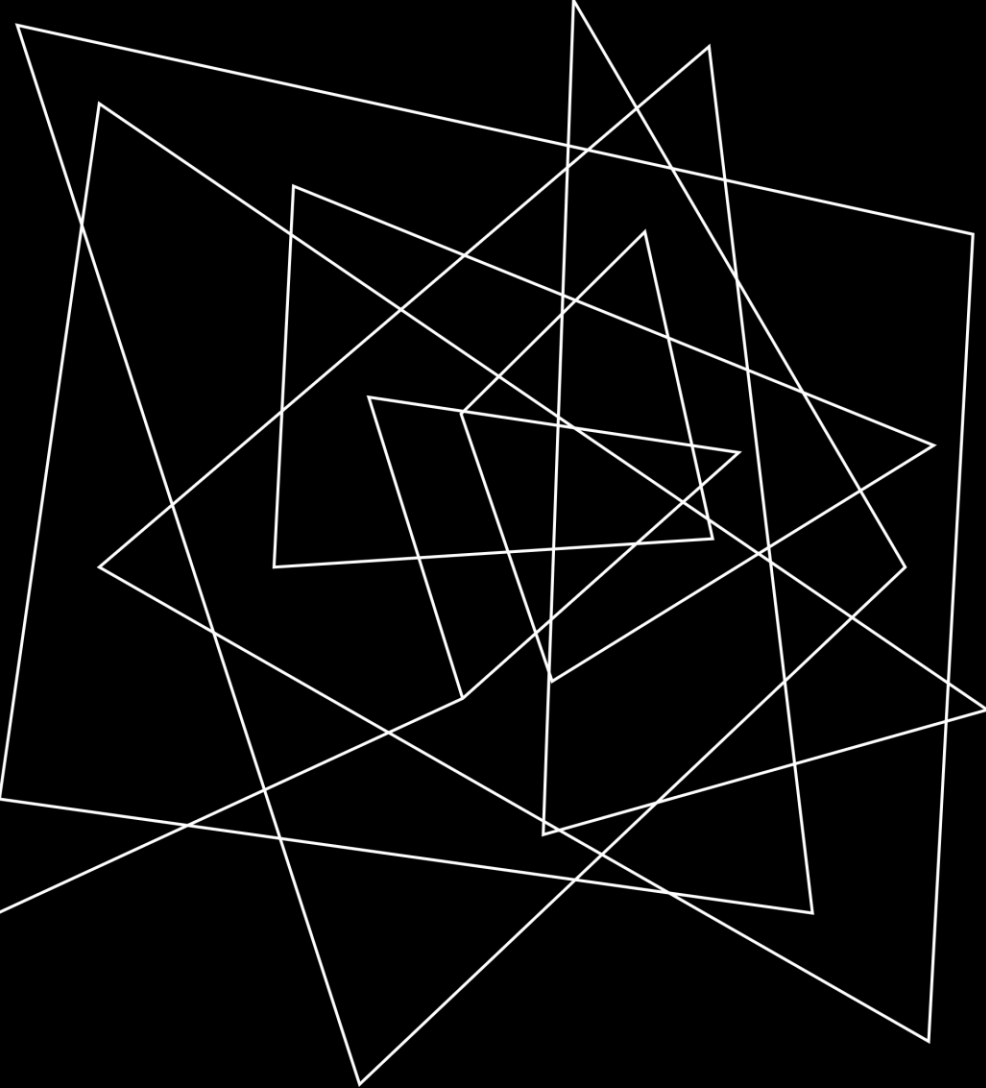


ABORDAGEM

PRECOCE,

MULTIPROFISSIONAL,

COM TRATAMENTOS FARMACOLÓGICOS E
NÃO FARMACOLÓGICOS COMBINADOS



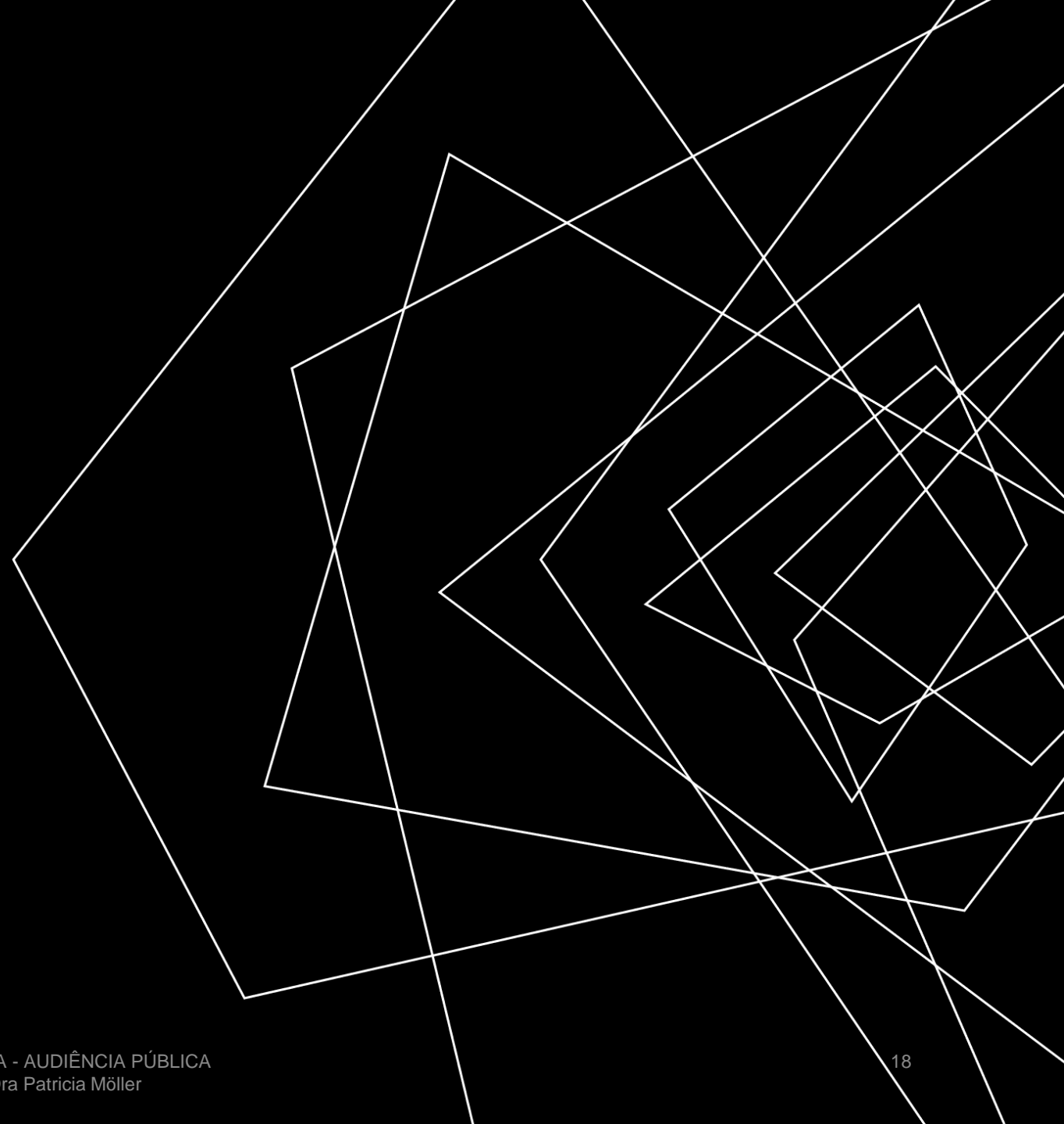
QUAL O SENTIDO DE
TRATAMENTOS TÃO
DIFERENTES, COM
COMPLEXIDADES E CUSTOS
TÃO VARIADOS?

QUAL O SENTIDO DE TRATAMENTOS TÃO DIFERENTES, COM COMPLEXIDADES E CUSTOS TÃO VARIADOS?

- Manifestação comum a doenças diferentes
- Frequentemente há necessidade de combinação de tratamentos
- Espectro de gravidade
- Existe um caminho que é ditado pelo paciente, conforme a necessidade e a resposta



POR FIM



POR FIM

- Hoje existem **muitas crianças, muitos adolescentes e muitos adultos** no Brasil com distonia não tratada e não diagnosticada
- Existem diferentes abordagens de tratamento para a distonia com benefícios cientificamente comprovados
- É evidente a necessidade de melhora no cuidado ao paciente com distonia em nosso país



HÁ MUITO A SER FEITO **HOJE** PELOS BRASILEIROS COM DISTONIA

OBRIGADA



DRA PATRICIA DUMKE DA SILVA MÖLLER

Neurologista Infantil