

Nº 110 - DOE – 19/06/2024 – p.2

PROJETO DE LEI Nº 454, DE 2024

Institui o Dia Estadual da Hipersonia Idiopática.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º - Fica instituído o Dia Estadual da Hipersonia Idiopática, celebrado no primeiro sábado do mês de junho.

Artigo 2º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Esta propositura foi idealizada pela Associação Brasileira de Narcolepsia e Hipersonia Idiopática (ABRANHI), em parceria com a comunidade global de HI, liderada pela Hypersomnolence Australia e pela Hypersomnia Foundation.

O Dia da Hipersonia Idiopática é dedicado a informar e reconhecer o distúrbio em escala global, mobilizando a comunidade para conscientizar, educar e elevar as vozes daqueles que vivem com hipersonia idiopática. A data escolhida pela comunidade mundo afora foi o primeiro sábado do mês de junho, o que naturalmente leva à escolha da mesma data para instituir o Dia Estadual da Hipersonia Idiopática.

A hipersonia idiopática é um distúrbio neurológico crônico que afeta a capacidade do cérebro de controlar o sono e a vigília, afetando negativamente muitos aspectos da vida diária não só das pessoas que vivem com a doença, mas também de seus familiares e cuidadores.

O principal sintoma da hipersonia idiopática é a sonolência diurna excessiva, definida como a incapacidade de permanecer acordado e alerta durante o dia, resultando na necessidade de dormir mesmo que a pessoa tenha tido um maior período de sono ou tenha dormido o suficiente na noite anterior. A maioria dos pacientes apresentam ainda confusão mental, sono não restaurador, sono prolongado (mais de 9 horas por noite ou mais de 11 horas em um período de 24 horas), cochilos longos e pouco revigorantes, além de inércia grave do sono, que é a dificuldade extrema para despertar, acompanhada de forte desorientação.

Os sintomas geram graves prejuízos na qualidade de vida, dificultam a execução de atividades cotidianas e prejudicam a memória e a atenção, o que pode acarretar problemas sociais, familiares, acidentes de trabalho e demissões. Pessoas com hipersonia idiopática são frequentemente julgadas, invalidadas, negligenciadas, consideradas equivocadamente como preguiçosas e desmotivadas por familiares, amigos, empregadores e até por profissionais da área médica.

Apesar da gravidade, a hipersonia idiopática é sub-reconhecida e subpesquisada, o que leva ao subdiagnóstico e ao diagnóstico incorreto. Ainda, as opções para um tratamento eficaz são limitadas, já que poucos médicos tiveram contato com o tema durante a formação acadêmica e os pesquisadores ainda não compreendem a fisiopatologia do distúrbio e nem conhecem a sua causa.

Assim, é fundamental a instituição do Dia Estadual da Hipersonia Idiopática para dar destaque ao assunto, conscientizando a sociedade e favorecendo a dedicação da devida atenção por parte do poder público ao desenvolvimento de políticas públicas capazes de atender aqueles que necessitam de celeridade no diagnóstico, de tratamentos eficazes e de acolhimento.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 19/6/2024.

