

**REQUERIMENTO Nº , DE 2022**

Requer a realização de Seminário para debater a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno de Hiper mobilidade Articular

Senhor Presidente,

Requeiro, com fundamento no inciso XIII do art. 24 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Seminário para debater “A Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno de Hiper mobilidade Articular e suas implicações”, objetos do Projeto de Lei nº 4.817/2019, que se encontra neste colegiado no momento e do qual sou o Relator, com a seguinte estrutura:

**Mesa de Abertura**

Deputado (a) Federal Professor Joziel, presidente da Comissão da Pessoa com Deficiência;

Deputado (a) Federal Diego Garcia, relator do PL 4817/2019;

Deputado (a) Federal Roberto de Lucena, autor do PL 4817/2019;

Deputado (a) Federal Zacharias Calil

Deputado (a) Federal Maria Rosas

**Mesa I – “ A SED e a saúde geral do paciente”:****Moderador: Deputado (a) Federal Diego Garcia**

1 - Dra Neuseli Lamari, professora na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP e doutora em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina de São José de Rio Preto – FAMERP (15 min): O que é a SED e Transtorno de Hiper mobilidade Articular? (abrangendo histórico, raridade e diagnóstico).



2 - Dra Kaliny Trevezani, médica cardiopediatra da Secretaria de Estado de Saúde do DF (15 minutos): Hibernabilidade na infância: quando suspeitar de THA e de SED? (se possível abordar a adolescência também).

3 - Dr Carlos Gropen, médico presidente da Sociedade para Estudo da Dor (SED/DF) e coordenador do ambulatório de dor do Hospital Universitário de Brasília (15 minutos): Relação da SED e dor crônica (abrangendo a fibromialgia e a dificuldade de tratamento medicamentoso, etc.).

4 - Dra Angelle Jácomo, médica Fisiatra especialista em dor e em medicina do Trabalho, (15 minutos): SED e a saúde geral do paciente: desdobramentos da SED e interfaces (abranger SAM, disautonomia e os órgãos mais afetados na SED).

## **Mesa II – “ A SED e a interface com a saúde física, mental e nutricional”:**

### **Moderador: Deputado (a) Federal Zacharias Calil**

1 - Mateus Lamari, doutorando em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina de São José de Rio Preto – FAMERP e professor pela Faculdade da União dos Grandes Lagos – UNILAGO (15 minutos): Fisioterapia (fadiga e dor) e o movimento na SED.

2 - Juliana Carneiro, nutricionista (15 minutos): as peculiaridades nutricionais na SED.

3 - Sissi Monteiro, psicóloga (15 minutos): os impactos na saúde mental.

4 - Juliana Rezende (5 minutos): Depoimento de mãe de paciente.

## **Mesa III – “Políticas públicas e direitos sociais”:**

### **Moderador: Deputado (a) Federal Maria Rosas**

1 - Dra Renata Flores Tibyriçá, defensora pública de SP (20 minutos): SED e os direitos sociais (incluindo PcD).



2 - Denise Bomtempo, professora doutora da Universidade de Brasília e/ou Lívia Barbosa Pereira, professora doutora da Universidade de Brasília (20 minutos): SED e as políticas sociais.

3 - Vladimir Novaz Martinez, Doutor e professor do Centro Universitário Padre Anchieta e da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (20 minutos): SED e direitos previdenciários.

4 - Fernanda Martinez: Depoimento de paciente.

## JUSTIFICAÇÃO

A síndrome de Ehlers-Danlos é uma doença genética hereditária que ocorre devido a mutações de genes que codificam os vários tipos de colágeno ou das enzimas que alteram o colágeno. Caracteriza-se por um grupo de distúrbios genéticos que afetam o tecido conjuntivo, podendo alterar a pele, as articulações, a força, as paredes dos vasos sanguíneos e outros órgãos.

Não há estatísticas específicas sobre a ocorrência de SED na população brasileira, porém, com base em dados internacionais, é possível estimar uma prevalência de 1:3.500 a 1:40.000 pessoas no Brasil a depender do subtipo o que permite incluí-la no conceito de “doença rara”.

Existe, entretanto, um consenso geral entre os especialistas de que é uma condição subdiagnosticada, em função da dificuldade de acesso dos pacientes aos serviços de saúde e aos testes genéticos; à pouca informação dos profissionais de saúde; ou pela própria complexidade do diagnóstico em si, devido à ampla variedade de sintomas e manifestações presentes nos subtipos, que os confundem com outras doenças, ampliando o diagnóstico diferencial e prolongando a investigação – nem sempre bem sucedida.

A síndrome de Ehlers-Danlos é classificada, atualmente, em 13 tipos, segundo a Ehlers-Danlos Society, que é um consórcio internacional. Os subtipos mais comuns são: o tipo hipermóvel, clássico e o vascular. O subtipo varia conforme o tipo de colágeno ou outras estruturas do tecido conectivo que são afetadas, variando assim,



algumas manifestações da patologia. As manifestações também variam no mesmo subtipo, dependendo da expressão gênica, ou seja, da intervenção do gen defeituoso interagindo com outros gens, com o seu meio socioambiental, as emoções, os traumas podendo diminuir ou intensificar a manifestação genética.

Considerando que é uma doença pouco diagnosticada, mas que poderia ser identificada na primeira infância; que traz sérios impactos na vida do paciente e que seu tratamento adequado pode minimizar suas complicações e aumentar a qualidade de vida do paciente foi proposto o Projeto de Lei nº4.817/2019, que tramita nessa Comissão.

Diante da complexidade do tema e do pouco conhecimento sobre a Síndrome, uma audiência pública não seria suficiente para tratar adequadamente o assunto. Dessa forma, proponho a realização de seminário com mesas de debates com temas específicos.

O Seminário poderá trazer aos parlamentares e à população em geral o conhecimento sobre a Síndrome de Ehlers-Danlos e o impacto causado na vida dos pacientes e seus desdobramentos na sociedade.

Considerando os ganhos mencionados acima, solicitamos o apoio dos parlamentares desta Comissão para o acolhimento do presente requerimento.

Sala das Comissões,                      de                      de 2022.

**Deputado Diego Garcia**  
(Republicanos / PR)



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia e outros  
Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD229210856300>





## **Requerimento** **(Do Sr. Diego Garcia)**

Requer a realização de Seminário para debater a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno de Hiper mobilidade Articular.

Assinaram eletronicamente o documento CD229210856300, nesta ordem:

- 1 Dep. Diego Garcia (REPUBLIC/PR)
- 2 Dep. Maria Rosas (REPUBLIC/SP)
- 3 Dep. Dr. Zacharias Calil (UNIÃO/GO)

