

REQUERIMENTO Nº , DE 2022

Requer a realização de Seminário para debater a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno de Hipermobibilidade 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 Hipermobibilidade 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 Hipermobibilidade Articular? (abrangendo histórico, raridade e diagnóstico).



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



* C D 2 2 9 2 1 0 8 5 6 3 0 0 *

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 Fisiatria 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).



* C D 2 2 9 2 1 0 8 5 6 3 0 0 *

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 inclui-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,



* CD229210856300*

algumas manifestações da patologia. As manifestações também variam no mesmo subtipo, dependendo da expressão gênica, ou seja, da intervenção do gene defeituoso interagindo com outros genes, 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>



* C D 2 2 9 2 1 0 8 5 6 3 0 0 *



Requerimento (Do Sr. Diego Garcia)

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

