

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 4.817, DE 2019

Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hiper mobilidade.

Autores: Deputados ROBERTO DE LUCENA e MARIA ROSAS

Relator: Deputado DIEGO GARCIA

I - RELATÓRIO

O PL 4.817/2019 institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hiper mobilidade, no Sistema Único de Saúde.

Ele prevê que a pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou Síndrome de Hiper mobilidade serão consideradas pessoas com deficiência, na forma da Lei nº 13.146, de 2015 - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

A Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hiper mobilidade, ora proposta, prevê diretrizes, propõe medidas para assegurar direitos e promover a proteção e o cuidado.

A justificativa do Projeto de Lei se fundamenta no fato de essas doenças serem consideradas raras, com quadros clínicos bastante diversos, acometendo diversos órgãos e sistemas. Dessa forma, o diagnóstico é difícil e o tratamento é complexo.



Apesar da previsão genérica de direitos na Constituição, na Lei nº 8.080, de 1990 – Lei do Sistema Único de Saúde, e na Portaria nº 199, de 2014 – Política Nacional de Atenção Integral às Doenças Raras, haveria necessidade de maior detalhamento na legislação infraconstitucional a fim de contemplar as especificidades dessas doenças em relação às demais.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões (art. 24, II, do RICD), despachado à Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, à Comissão de Seguridade Social e Família; à Comissão Finanças e Tributação (art. 54, II, do RICD); e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54, I, do RICD).

Tramita em regime ordinário (art. 151, III, do RICD).

Não há outros Projetos de Lei apensados.

Decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

É digna de nota a iniciativa do Deputado Federal Roberto de Lucena e da Deputada Federal Maria Rosas que se preocuparam com as pessoas com as Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade, trazendo mais uma vez a esta Casa a discussão sobre doenças raras.

As Síndromes de Ehlers-Danlos são um grupo de doenças do tecido conectivo, bastante heterogêneo, caracterizado por hiper mobilidade articular, hiper extensibilidade cutânea e fragilidade tecidual, em decorrência de diversas alterações genéticas que afetam a produção do colágeno e outras proteínas.

Já o Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade (TEH), como bem colocado, representa uma doença que pode estar associada a outras manifestações sistêmicas ou doenças, inclusive levando a quadros graves e incapacitantes, acometendo tendões, cartilagens, pele, dentes, músculos,



vasos sanguíneos, órgãos internos, dentre outros, que neste caso se confundem com o tipo Hipermóvel das Síndromes de Ehlers-Danlos (SEDh).

Preferimos a denominação “Síndromes de Ehlers-Danlos”, no plural, por haver 14 subtipos e sendo o último descrito em 2018. Dos 14 subtipos, apenas cinco tem a hipermobilidade como critério definitivo para o diagnóstico, já nos outros nove, muitas vezes, ela pode não estar presente¹.

Da mesma forma, o termo “Síndrome de Hipermobilidade” ficaria mais bem caracterizado como “Transtorno do Espectro de Hipermobilidade”, já que trata de um espectro amplo. No Transtorno do Espectro de Hipermobilidade, a hipermobilidade generalizada pode não estar presente, mas, diferente das Síndromes de Ehlers-Danlos, haverá a hipermobilidade em algum grau.

Na Portaria nº 199, de 2014, do Ministério da Saúde, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Doenças Raras, as Síndromes de Ehlers-Danlos pertencem ao Eixo I, das doenças raras de causa genética, mais precisamente no grupo das anomalias congênitas ou de manifestação tardia. Já o Transtorno do Espectro de Hipermobilidade não é considerado uma doença rara, mas uma doença pouco diagnosticada, como é o termo usado pela Mayo Clinic, Universidade de Mineapolis nos EUA. O Transtorno do Espectro de Hipermobilidade tem prevalência de 1 a cada 500 pessoas².

Vale ressaltar, que a maioria dos pacientes começa a apresentar os sintomas incapacitantes ao longo da vida. E em uma mesma família, com um mesmo subtipo da doença, há pessoas com quadros muito diversos. Alguns pacientes com SED podem estar incapacitados, outros podem apresentar características menos típicas, e outros ainda serem assintomáticos. Além disso, alguns podem apresentar comorbidades, tais como transtorno do sistema nervoso autônomo, gastroparesia, mastocitose e autismo.

Mas a maior dificuldade é encontrar profissionais capacitados.

1 Vide nosologia New York, 2017

2 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6858200/>



Aqui, gostaria de citar o Seminário sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos e o Transtorno de Hiper mobilidade Articular, realizado na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em 28 de junho de 2022, onde tivemos a oportunidade de ouvir as pessoas com essas síndromes e o testemunho dos problemas que sofrem.

A situação mais comum relatada é a interminável “peregrinação” de especialista em especialista.

Temos experiências que nos mostra que médicos da família, quando bem orientados sobre cada uma dessas condições, conseguem gerenciar bem os sintomas, com indicações terapêuticas eficazes, que podem incluir: mudança de hábitos de vida, reabilitação, suplementação, controle da dor, oxigenoterapia e/ou terapias integrativas. Cabe ressaltar que muitos medicamentos são contraindicados podendo acarretar reações anafiláticas graves.

Dessa forma, o profissional poderia solicitar avaliação com especialidades apenas para resolução de questões pontuais para melhor gerenciar o tratamento, evitando-se múltiplas prescrições divergentes de diferentes especialistas.

Ressaltamos assim a importância dos profissionais da atenção primária, que quando bem treinados e atualizados sobre a SED e a TEH, aumentam muito a resolutividade do sistema.

Em razão da possibilidade de uma pessoa apresentar formas graves dessa doença, nada mais acertado do que a considerar “pessoa com deficiência”, conforme a legislação vigente, a fim de poder exercer direitos e liberdades fundamentais em condições de igualdade com as demais pessoas.

Sabemos da necessidade de regimes especiais de trabalho às pessoas com as Síndromes de Ehlers-Danlos e do Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade. Ao mesmo tempo, a Lei nº 14.442, sancionada em 2 de setembro de 2022, altera o Decreto de Consolidações das Leis do Trabalho (CLT), no Art. 75-F, dando prioridade aos empregados com deficiência na alocação de vagas em regime de teletrabalho ou trabalho remoto. Dessa forma, para não haver sobreposição de leis com o mesmo intuito, não acrescentamos



dispositivos específicos. Outrossim, mantemos, no inciso IV do mesmo artigo, que trata sobre a importância da adequação da jornada de trabalho e readaptação funcional.

Embora não haja cura para essa doença, o tratamento pode melhorar muito a qualidade de vida das pessoas e, portanto, deve ser objeto de políticas de saúde pública.

As diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos e Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade e os direitos aí assegurados estão em perfeita consonância com os princípios do Sistema Único de Saúde e com a Política Nacional de Atenção Integral às Doenças Raras.

Portanto, entendemos que a proposição em análise é bastante adequada e louvável pelo cuidado com o tema das doenças raras – assunto de grande relevância para a sociedade. No entanto, optamos por apresentar um substitutivo com o objetivo de aperfeiçoar o texto original e reforçar o direito das pessoas com SED ou TEH.

Reforçamos a questão do gerenciamento e acompanhamento contínuo, especialmente na atenção primária, na qual o médico possui uma visão global do paciente; acrescentamos a criação de centros de referência funcionando conforme protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e linhas de cuidado elaborados baseados em evidências científicas para diminuir o risco de os pacientes perderem o acesso a tratamentos eficazes ao serem indicados a tratamentos menos eficazes.

Pensando nas atribuições dos profissionais de educação física, vimos que é inviável dar a eles atribuições relacionadas ao reconhecimento precoce de síndromes raras, retirando, portanto, o inciso que tratava disso; da mesma forma a supressão do § 2º do inciso VIII, pois já é garantido constitucionalmente que as crianças não serão reprovadas por faltas justificadas com atestado médico.

Portanto, face ao exposto, voto pela aprovação do PL nº 4.817/2019, na forma do substitutivo em anexo.



Sala da Comissão, em de de 2022.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2022-8321

Apresentação: 14/10/2022 10:46 - CPD
PRL 1 CPD => PL 4817/2019

PRL n.1



COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 4.817, DE 2019

Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Síndromes de Ehlers-Danlos e Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos e Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade, com o objetivo de assegurar e promover direitos, proteção e cuidado, colocando-as em condições de igualdade com as demais pessoas.

Art. 2º A pessoa com síndromes de Ehlers-Danlos e Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade será considerada pessoa com deficiência para todos os fins legais, conforme o resultado de avaliação biopsicossocial individualizada, realizada por equipe multiprofissional, a pedido do interessado.

Art. 3º São diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com as Síndromes de Ehlers-Danlos e Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade:

I - Intersetorialidade no desenvolvimento de ações e políticas de saúde e educação;

II - Participação da sociedade na formulação de políticas públicas e seu controle social;

III - Atenção integral à saúde, incluindo o diagnóstico precoce, o atendimento interdisciplinar, e o acesso a todo o tratamento nos diferentes níveis de atenção à saúde;

IV - Atendimento integral e interdisciplinar conforme protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, incluindo procedimentos especializados em fisioterapia, medicina da dor, gastroenterologia, cardiologia,



pneumologia, imunologia, neurologia, neurocirurgia, ortopedista, dermatologista, genética, pediatria, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, nutrição, assistência social, educação física, dentre outras especialidades na área de saúde;

V - Criação de serviços de referência nas redes de atenção à saúde, para atendimento, reabilitação e prevenção de sequelas, voltados às pessoas com as Síndromes de Ehlers-Danlos e o Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade;

VI - Capacitação de profissionais das áreas básicas de saúde para diagnóstico precoce das Síndromes de Ehlers-Danlos e do Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade, preferencialmente na infância, gerenciamento clínico e encaminhamentos aos especialistas, conforme linhas de cuidado;

VII - Incentivo à formação e à capacitação de profissionais de saúde para o cuidado integral através de programas de formação com parcerias ou convênios com entidades públicas e privadas;

VIII - Estímulo à pesquisa científica sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos e Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade;

IX - Coleta e publicação de informações epidemiológicas sobre a morbidade e mortalidade das Síndromes de Ehlers-Danlos e do Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade;

X - Realização de pesquisas socioeconômicas para subsidiar o poder público na elaboração de programas sociais;

XI - Promoção de políticas de estímulo à inserção das pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade no mercado de trabalho;

XII - Realização de campanhas de esclarecimento e informações à população sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos e o Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade por mídias sociais e outros meios de divulgação.

Art. 4º São direitos das pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos e das pessoas com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade:

I – A vida digna, o tratamento isonômico e a proteção contra qualquer forma de preconceito e discriminação;

II – A integridade física, mental e social;



III - A proteção e a redução dos danos causados pela doença;

IV - O acesso a ações e a serviços de saúde, visando a atenção integral, incluindo:

- a) O diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- b) O atendimento humanizado e multiprofissional;
- c) A atenção integral em serviços de saúde especializados, sempre que necessária;
- d) A habilitação e a reabilitação;
- e) A terapia e orientação nutricional, quando indicados;
- f) Os medicamentos, suplementos alimentares, órteses, próteses e materiais especiais que se fizerem necessários para promover independência para atividades da vida diária e para o trabalho;
- g) As informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento.

V - O acesso à educação, visando o desenvolvimento integral da pessoa, incluindo:

- a) Políticas e ações de inclusão em todos os níveis da educação;
- b) Rotinas escolares adaptadas às limitações;
- c) Atividades escolares realizadas em locais que atendam aos princípios do desenho universal, tendo como referência as normas de acessibilidade e inclusão;
- d) Mobiliário adequado ou adaptado;
- e) Atividades físicas adaptadas às limitações, visando desenvolvimento de habilidades e aptidões pessoais;

VI - O acesso a oportunidades de trabalho e emprego, incluindo:

- a) Trabalho digno e protegido de elementos que possam agravar sua doença;
- b) Autonomia para o trabalho, transporte, segurança e lazer;
- c) Ambiente de trabalho acessível, salubre e inclusivo;
- d) Adoção de medidas para compensar limitações ou perdas funcionais, por meio de tecnologias assistivas, habilitação e reabilitação para o trabalho;
- e) Adequação da jornada de trabalho e readaptação funcional, quando necessários;



f) Possibilidade de regime de teletrabalho, havendo interesse do empregador e do empregado, sem mudanças na carreira, cargo ou funções.

VII - Acesso a benefícios de assistência e previdência social.

Parágrafo único: As pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade não serão impedidas de participar de planos privados de assistência à saúde em razão dessas doenças.

Art. 5º Para cumprimento do disposto nesta Lei, o poder público poderá firmar parcerias com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 6º Cabe ao poder público regulamentar a presente lei, e elaborar e publicar os protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e linhas de cuidado para pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos e com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade.

Parágrafo único: Os protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e linhas de cuidado, deverão ser revisados periodicamente, a cada dois anos, ou sempre que os avanços da ciência o justificarem.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2022.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2022-8321

