

COMISSÃO DE SAÚDE

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

Relatora: Deputada ROSANGELA MORO

I - RELATÓRIO

Trata-se do Projeto de Lei nº 4.817, de 2019, de autoria dos nobres colegas Roberto de Lucena e Maria Rosas, que propõe uma política nacional para atenção integral a pessoas com a Síndrome de Ehlers-Danlos ou com síndrome de hiper mobilidade articular, prevendo direitos e garantias nas áreas de saúde, educação e trabalho.

Na justificativa os autores do projeto se fundamentam na necessidade de assegurar em lei estes direitos em razão da peculiaridade destas síndromes e o impacto que podem causar na vida das pessoas acometidas.

A proposição está sujeita à apreciação conclusiva pelas comissões, despachada à Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD); à Comissão de Saúde (CSAUDE); à Comissão de Finanças e Tributação (CFT), para análise da adequação financeira e orçamentária; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), para análise dos aspectos constitucionais, legais, jurídicos, regimentais e de técnica legislativa.

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

Não há projetos de lei apensados.



Na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, a proposição foi aprovada na forma do Substitutivo, apresentado pelo nobre Deputado Diego Garcia, em 22 de novembro de 2022.

Nesta Comissão de Saúde, findo o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Cabe a esta Comissão se manifestar sobre o mérito da proposição em relação à saúde, nos termos do inc. XVII, do art. 32, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

Inicialmente, é preciso louvar a preocupação dos nobres colegas parlamentares, Deputado ROBERTO DE LUCENA e Deputada MARIA ROSAS em relação às pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com o transtorno do espectro da hiper mobilidade articular.

Uma política nacional voltada para a Síndrome de Ehlers-Danlos e os transtornos de espectro de hiper mobilidade articular é essencial para enfrentar os desafios complexos e variados que essas condições apresentam.

A iniciativa pode aumentar a conscientização sobre esta síndrome entre profissionais de saúde, educadores, pacientes e suas famílias – e isso é crucial para um diagnóstico precoce, evitando atrasos no tratamento.

Com uma política nacional é possível ainda desenvolver protocolos clínicos para tratamento, garantindo o acesso a cuidados de saúde adequados quando necessários, incluindo dispositivos de assistência e adaptações que melhorem a mobilidade, reduzam a dor e previnam lesões.

E, ao melhorar o diagnóstico e o cuidado, uma política nacional pode ajudar a reduzir os custos de saúde a longo prazo, evitando exames desnecessários, tratamentos pouco efetivos e internações hospitalares prolongadas, bem como o surgimento e o agravamento de sequelas ou



incapacidades. Tudo isso levando conseqüentemente a uma melhora na qualidade de vida dessas pessoas.

Portanto, trata-se de iniciativa bastante correta que deve avançar.

Por fim, gostaria de ressaltar o trabalho realizado pelo nobre colega Deputado Diego Garcia, como relator da proposta, na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD), que nos antecedeu e nos deu base para apresentar o texto agora proposto.

O Substitutivo adotado pela CPD é fruto de um trabalho primoroso que resultou no aperfeiçoamento do texto do projeto de lei original, o qual uso como base neste parecer, incluindo apenas, pequenas alterações de melhoria que nos foram apresentadas por pessoas acometidas pela Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hiper mobilidade.

Deste modo, o objetivo do texto apresentado a esta Comissão de Saúde, vai de encontro com o proposto pelos autores e também ao texto adotado Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que promover e assegurar direitos, proteções e cuidados às pessoas acometidas por estas patologias.

Assim, dentro do que cabe a esta Comissão de Saúde se manifestar nos termos regimentais, entendo que o projeto de lei ora em análise é meritório.

Em face do exposto, voto pela APROVAÇÃO do PL nº 4.817, de 2019, na forma do SUBSTITUTIVO anexo.

Sala da Comissão, em 25 de setembro de 2023.

Deputada ROSANGELA MORO
Relatora



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO 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.

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 ou 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, observado o que dispõe a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.

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, incluindo procedimentos especializados em fisioterapia, medicina da dor, gastroenterologia, cardiologia, pneumologia, imunologia, neurologia, neurocirurgia, ortopedista, dermatologista, genética, pediatria, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, nutrição, serviço 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, iniciando na infância, para 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, incluindo o treinamento das equipes de atendimento pré-hospitalar em casos de urgências e emergências, através de programas de formação realizados por meio de 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 25 de setembro de 2023.

Deputada ROSANGELA MORO
Relatora

