

# **PARECER DE PLENÁRIO PELAS COMISSÕES DE SAÚDE (CSAÚDE), DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (CFT) E DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (CCJC) AO PROJETO DE LEI Nº 4.817, DE 2019**

## **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 Hipermobibilidade.

**Autores:** Deputados ROBERTO DE LUCENA e MARIA ROSAS

**Relatora:** Deputada YANDRA MOURA

### **I - RELATÓRIO**

O Projeto de Lei nº 4.817, de 2019, de autoria do ilustre Deputado ROBERTO DE LUCENA e da ilustre Deputada MARIA ROSAS, propõe instituir a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hipermobibilidade, no âmbito do Sistema Único de Saúde, com o objetivo de assegurar e promover direitos, proteção e cuidado.

Na justificação, os parlamentares embasam a proposição na necessidade de avançar nas políticas públicas para este grupo, uma vez que atualmente, estão abrigadas apenas pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que institui a política nacional de doenças raras.

O projeto foi distribuído às Comissões de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, de Saúde, de Finanças e Tributação e de Constituição e Justiça e de Cidadania – as últimas duas apenas para análise de adequação financeira ou orçamentária e de constitucionalidade e de juridicidade, respectivamente, conforme art. 54 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD).

O projeto não possui apensos.



\* C D 2 3 9 8 9 0 6 3 9 6 0 0 \*

Na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em 14/10/2022, foi apresentado o parecer do Relator, Dep. DIEGO GARCIA, pela aprovação, com substitutivo e, em 22/11/2022, aprovado o Parecer.

Na Comissão de Saúde, em 03/10/2023, foi apresentado o parecer da Relatora, Dep. ROSÂNGELA MORO, pela aprovação, com substitutivo, porém não apreciado.

**Foi aprovado requerimento de urgência, estando a matéria disponível para apreciação em Plenário, pendente os pareceres das comissões de Finanças e Tributação (CFT) e de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC).**

É o relatório.

## II - VOTO DA RELATORA

### II.1. Adequação orçamentário-financeira

O Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD, arts. 32, X, “h”, e 53, II) e a Norma Interna da Comissão de Finanças e Tributação (NI/CFT) definem que o exame de compatibilidade ou adequação far-se-á por meio da análise da conformidade da proposição com o plano plurianual, a lei de diretrizes orçamentárias e o orçamento anual. Além disso, a NI/CFT prescreve que também nortearão a análise outras normas pertinentes à receita e despesa públicas. São consideradas como outras normas, especialmente, a Constituição Federal e a Lei de Responsabilidade Fiscal-LRF (Lei Complementar nº 101, de 4 de maio de 2000).

O art. 1º, §1º, da NI/CFT define como compatível “*a proposição que não conflite com as normas do plano plurianual, da lei de diretrizes orçamentárias, da lei orçamentária anual e das demais disposições legais em vigor*” e como adequada “*a proposição que se adapte, se ajuste ou esteja abrangida pelo plano plurianual, pela lei de diretrizes orçamentárias e pela lei orçamentária anual*”.



\* C D 2 3 9 8 9 0 6 3 9 6 0 0 \*

Em adição, o art. 1º, § 2º, da NI/CFT prescreve que se sujeitam obrigatoriamente ao exame de compatibilidade ou adequação orçamentária e financeira as proposições que impliquem aumento ou diminuição da receita ou despesa da União ou repercutam de qualquer modo sobre os respectivos Orçamentos, sua forma ou seu conteúdo. No entanto, quando a matéria não tiver implicações orçamentária e financeira, o art. 9º da NI/CFT determina que se deve *concluir no voto final que à Comissão não cabe afirmar se a proposição é adequada ou não*.

Na proposição em análise, bem como do substitutivos propostos pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e pela Comissão de Saúde – embora este último não tenha sido apreciado – notamos a incidência desta última hipótese, uma vez que a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hipermobibilidade consubstancia direitos e garantias já previstas, embora de forma genérica e fragmentada na legislação brasileira.

Assim, a reunião de forma organizada e sistematizada destes direitos, com o objetivo de melhorar o cuidado às pessoas com a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hipermobibilidade, não traz implicações orçamentárias e financeiras, embora traga melhorias sensíveis à assistência prestada a estas pessoas.

## II.2. Pressupostos de constitucionalidade

Observamos que inexiste qualquer objeção quanto aos pressupostos de constitucionalidade do Projeto de Lei nº 4.817, de 2019, bem como dos substitutivos propostos pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e pela Comissão de Saúde.

A proposição e os substitutivos atendem aos preceitos constitucionais formais concernentes à competência legislativa da União, às atribuições do Congresso Nacional e à legitimação de iniciativa parlamentar, nos exatos termos dos artigos 23, inciso II, 48 e 61, todos da Constituição da República.



\* C D 2 3 9 8 9 0 6 3 9 6 0 0 \*

No que respeita à constitucionalidade material, também há harmonia entre as alterações propostas com as disposições da Lei Maior.

Com relação à juridicidade, o projeto e os substitutivos da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e da Comissão de Saúde revelam-se adequados. O meio escolhido é apropriado para atingir o objetivo pretendido. O respectivo conteúdo possui generalidade e se mostra harmônico com os princípios gerais do Direito.

No tocante à técnica legislativa, as proposições se amoldam aos preceitos da Lei Complementar nº 95, de 1998, que dispõe sobre a elaboração, alteração e consolidação das leis.

### II.3. Mérito

A proposta de uma Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hipermobilidade (ou Transtorno do Espectro de Hipermobilidade) é bastante adequada em razão das especificidades destas doenças.

Atualmente, o cuidado a estas síndromes está previsto genericamente na Lei nº 8.080, de 1990 (Lei orgânica da Saúde), no Estatuto da Pessoa com Deficiência, e outras.

A norma mais específica para estas síndromes é a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Contudo, estima-se haver de 6.000 a 8.000 doenças consideradas “raras”, não sendo possível, portanto, contemplar todas as especificidades da Síndrome de Ehlers-Danlos e da Síndrome de Hipermobilidade.

Assim, esta iniciativa de reunir de forma organizada e sistematizada disposições que estavam espalhadas no ordenamento jurídico, especificando sua aplicação para estas síndromes é um grande avanço, lembrando que um dos objetivos da saúde é combater a fragmentação do cuidado tendo em vista uma visão integral do ser humano.



\* C D 2 3 9 8 9 0 6 3 9 6 0 0 \*

Quanto aos substitutivos, embora o substitutivo apresentado na Comissão de Saúde não tenha sido apreciado, ressaltamos sua excelência, fruto de um apurado processo de discussão junto à sociedade, iniciado já na comissão anterior, que realizou trabalho igualmente magnífico.

Por esta razão, adoto neste parecer o substitutivo da última comissão de mérito, que representa o estágio final dessas discussões.

#### **II.4 - Conclusão do voto**

Ante o exposto, no âmbito da Comissão de Saúde somos pela aprovação do Projeto de Lei nº 4.817, de 2019, com o substitutivo em anexo.

Na Comissão de Finanças e Tributação, somos pela não implicação financeira ou orçamentária da matéria em aumento ou diminuição da receita e da despesa pública, não cabendo pronunciamento quanto à adequação financeira ou orçamentária do Projeto de Lei nº 4.817, de 2019, e dos substitutivos da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e da Comissão de Saúde.

Na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, somos pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 4.817, de 2019, e dos substitutivos da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e da Comissão de Saúde.

Sala das Sessões, em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2023.

Deputada YANDRA MOURA  
 Relatora

2023-17634



\* C D 2 3 9 8 9 0 6 3 9 6 0 0 \*

## 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 o Transtorno do Espectro de Hipermobibilidade.

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 Hipermobibilidade, 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 Hipermobibilidade 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 Hipermobibilidade:

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 fisiatria, medicina da dor, gasterenterologia,

Apresentação: 10/10/2023 10:33:30.830 - PLEN  
PRLP 1 => PL 4817/2019  
PRLP n.1



cardiologia, pneumologia, imunologia, neurologia, neurocirurgia, ortopedia, dermatologia, genética, pediatria, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, nutrição, serviço social, educação física, dentre outras profissões e 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 Hipermobilidade;

VI - Capacitação de profissionais das áreas básicas de saúde para diagnóstico precoce das Síndromes de Ehlers-Danlos e do Transtorno do Espectro de Hipermobilidade, iniciando na infância, e 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;

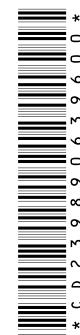
VIII - Estímulo à pesquisa científica sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos e do Transtorno do Espectro de Hipermobilidade;

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

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 Hipermobilidade 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 Hipermobilidade por mídias sociais e outros meios de divulgação.



\* C D 2 3 9 8 9 0 6 3 9 6 0 0 \*

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

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.



\* C D 2 3 9 8 9 0 6 3 9 6 0 0 \*

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 – O acesso a benefícios de assistência e previdência social.

Parágrafo único: As pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hipermobilidade 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 Hipermobilidade.

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



\* C D 2 3 9 8 9 0 6 3 9 6 0 0 \*

Sala das Sessões, em        de        de 2022.

Deputada YANDRA MOURA  
Relatora

Apresentação: 10/10/2023 10:33:30 - PLEN  
PRLP 1 => PL 4817/2019  
PRLP n.1



\* C D 2 2 3 9 8 9 0 6 3 9 6 0 0 \*



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD239890639600>  
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Yandra Moura