

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:

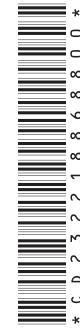
I - Intersetorialidade no desenvolvimento de ações e políticas de saúde e educação;

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, gastrenterologia,

Apresentação: 17/10/2023 15:14:11.477 - PLEN
PRLP 2 => PL 4817/2019
PRLP n.2



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 2 2 1 8 8 6 8 8 0 0 *



* C D 2 3 2 2 1 8 8 6 8 8 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.



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.

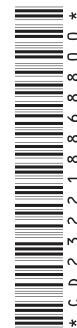
Parágrafo único: As pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hipermobilidade não serão impedidas de participar de planos privados de assistência à saúde em razão dessas doenças.

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 2 2 1 8 8 6 8 8 0 0 *

Sala das Sessões, em de de 2022.

Deputada YANDRA MOURA
Relatora

Apresentação: 17/10/2023 15:14:11.477 - PLEN
PRLP 2 => PL 4817/2019
PRLP n.2



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



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD232218868800>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Yandra Moura