

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 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.

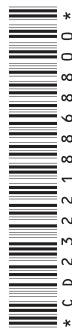
Art. 3º São diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com as Síndromes de Ehlers-Danlos e Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade:

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, 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 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, 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 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:

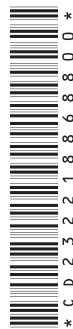
a) Políticas e ações de inclusão em todos os níveis da educação;

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 – O acesso a benefícios de assistência e previdência social.

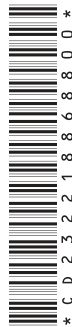
Parágrafo único: As pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade não serão impedidas de participar de planos privados de assistência à saúde em razão dessas doenças.

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 das Sessões, em de de 2022.

Deputada YANDRA MOURA
Relatora

