



Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com 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 ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade, a fim de assegurar e promover direitos, proteção e cuidado, de forma a colocá-las em condições de igualdade com as demais pessoas.

Art. 2º A pessoa com síndromes de Ehlers-Danlos ou com transtorno do espectro de hiper mobilidade será considerada pessoa com deficiência para todos os fins legais, conforme resultado de avaliação biopsicossocial individualizada, realizada por equipe multiprofissional, a pedido do interessado, observado o disposto na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

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





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

II - participação da sociedade na formulação de políticas públicas, bem como controle social dessas políticas;

III - atenção integral à saúde, incluídos 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, incluídos os 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, entre outras especialidades na área da saúde;

V - criação de serviços de referência nas redes de atenção à saúde para atendimento, reabilitação e prevenção de sequelas, direcionados às pessoas com síndromes de Ehlers-Danlos ou com transtorno do espectro de hiper mobilidade;

VI - capacitação de profissionais das áreas básicas da saúde para diagnóstico precoce, com início na infância, das síndromes de Ehlers-Danlos e do transtorno do espectro de hiper mobilidade e para gerenciamento clínico e encaminhamento aos especialistas, conforme as linhas de cuidado;

VII - incentivo à formação e à capacitação de profissionais da saúde para o cuidado integral, incluído o treinamento das equipes de atendimento pré-hospitalar em





casos de urgência e emergência, por meio de programas de formação realizados mediante parcerias ou convênios com entidades públicas e privadas;

VIII - estímulo à pesquisa científica sobre as síndromes de Ehlers-Danlos e o transtorno do espectro de hipermobilidade;

IX - coleta e publicação de informações epidemiológicas sobre a morbidade e a 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 síndromes de Ehlers-Danlos ou com 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 em mídias sociais e outros meios de divulgação.

Art. 4º São direitos das pessoas com síndromes de Ehlers-Danlos ou com transtorno do espectro de hipermobilidade:

I - vida digna, tratamento isonômico e proteção contra qualquer forma de preconceito e de discriminação;

II - integridade física, mental e social;

III - proteção e redução dos danos causados pelas síndromes ou pelo transtorno;

IV - acesso a ações e a serviços de saúde com vistas à atenção integral, incluídos:





- a) diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
 - b) atendimento humanizado e multiprofissional;
 - c) atenção integral em serviços de saúde especializados, sempre que necessária;
 - d) habilitação e reabilitação;
 - e) terapia e orientação nutricional, quando indicadas;
 - f) medicamentos, suplementos alimentares, órteses, próteses e materiais especiais necessários para promover independência nas atividades da vida diária e no trabalho;
 - g) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;
- V - acesso à educação, com vistas ao desenvolvimento integral da pessoa, incluídos:
- a) políticas e ações de inclusão em todos os níveis da educação;
 - b) rotina escolar adaptada às limitações;
 - c) atividades escolares realizadas em locais que atendam aos princípios do desenho universal, observadas como referência as normas de acessibilidade e inclusão;
 - d) mobiliário adequado ou adaptado;
 - e) atividades físicas adaptadas às limitações, com vistas ao desenvolvimento de habilidades e aptidões pessoais;
- VI - acesso a oportunidades de trabalho e emprego, incluídos:
- a) trabalho digno e protegido de fatores que possam agravar as síndromes ou o transtorno;
 - b) autonomia para o trabalho, o transporte, a segurança e o lazer;





c) ambiente de trabalho acessível, salubre e inclusivo;

d) adoção de medidas para compensar limitações ou perdas funcionais por meio de tecnologias assistivas e de habilitação e reabilitação para o trabalho;

e) adequação da jornada de trabalho e readaptação funcional, quando necessário;

f) possibilidade de regime de teletrabalho, se houver interesse do empregador e do empregado, sem mudanças na carreira, no cargo ou nas 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 hipermobilidade não serão impedidas de participar de planos privados de assistência à saúde em razão das síndromes ou do transtorno.

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 esta Lei e elaborar e publicar os protocolos clínicos, as diretrizes terapêuticas e as linhas de cuidado para pessoas com síndromes de Ehlers-Danlos ou com transtorno do espectro de hipermobilidade.

Parágrafo único. Os protocolos clínicos, as diretrizes terapêuticas e as linhas de cuidado deverão ser revisados a cada 2 (dois) anos ou sempre que os avanços da ciência justificarem a revisão.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

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

CÂMARA DOS DEPUTADOS, na data da chancela.

ARTHUR LIRA
Presidente

