

**Objetivo é assegurar e promover os direitos das pessoas acometidas pela Síndrome de Ehlers-Danlos e pelo Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade**

A Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados aprovou projeto que prevê a criação da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade, com o objetivo de assegurar e promover os direitos das pessoas acometidas por essas duas doenças.

Relator da matéria, o deputado [Diego Garcia \(Republicanos-PR\)](#) foi favorável à aprovação do [Projeto de Lei 4817/19](#), de autoria do deputado [Roberto de Lucena \(Republicanos-SP\)](#). No entanto, fez algumas alterações, na forma de substitutivo.

A principal mudança foi para reforçar a necessidade de acompanhamento contínuo do paciente, sobretudo na atenção primária à saúde, na qual o médico possui uma visão global da doença.

"Embora não haja cura para essa doença, o tratamento pode melhorar muito a qualidade de vida das pessoas e, portanto, deve ser objeto de políticas de saúde pública", defendeu Diego Garcia.

Em seu parecer, o relator cita depoimentos de pacientes e conclui que os médicos da família, quando bem orientados sobre cada uma das condições do paciente, conseguem gerenciar bem os sintomas, com indicações terapêuticas eficazes, que podem incluir: mudança de hábitos de vida, reabilitação, suplementação, controle da dor, oxigenoterapia e/ou terapias integrativas.

**Centros de referência**

O parecer também prevê a criação de centros de referência sobre o tratamento dessas doenças e que os protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e linhas de cuidado deverão ser revisados a cada dois anos.

Pela proposta, os pacientes terão direito a ações e a serviços de saúde, incluindo o diagnóstico precoce, o atendimento humanizado e multiprofissional, habilitação e reabilitação, terapia nutricional e medicamentos. Outros direitos são proteção contra qualquer forma de preconceito e discriminação e atividades escolares realizadas em locais acessíveis.

O texto determina também que as pessoas acometidas pelos dois transtornos não serão impedidas de participar de planos privados de assistência à saúde, e nem de frequentar aulas.

**O que são as síndromes**

A Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) reúne um grupo de doenças que afetam os tecidos conjuntivos do corpo, como pele, ligamentos e articulações. A gravidade dos sinais e dos sintomas varia, e pode incluir pele elástica, hemorragias, dores articulares, dificuldade de cicatrização e fadiga.

Já a Síndrome de Hiper mobilidade representa uma manifestação clínica comum a diversas doenças, podendo estar associadas ou não a outras manifestações sistêmicas (fadiga, síndrome da taquicardia postural, distúrbios na bexiga e na pelve).

**Tramitação**

O projeto será analisado, em caráter conclusivo, pelas Comissões de Seguridade Social e Família; de Finanças e Tributação; e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

**Fonte:** Agência Câmara de Notícias, em 22.11.2022