

***Também serão previstos direitos e diretrizes para pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos***

A Câmara dos Deputados aprovou projeto que cria uma política nacional para pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade, fixando direitos e diretrizes. A proposta será enviada ao Senado.

O texto foi aprovado em Plenário nesta segunda-feira (30), na forma de um substitutivo da relatora, deputada Yandra Moura (União-SE), para o [Projeto de Lei 4817/19](#), do ex-deputado Roberto de Lucena e da deputada Maria Rosas (Republicanos-SP).

De acordo com o texto, essas pessoas não poderão ser impedidas de participar de planos privados de assistência à saúde em razão dessas doenças. Além disso, o poder público poderá firmar parcerias com pessoas jurídicas de direito privado para executar as ações da política nacional.

A síndrome agrupa várias doenças hereditárias do tecido conjuntivo, causadas por um defeito na síntese de colágeno, podendo se manifestar em graus variados e com complicações como artrite, artrose, osteoporose ou perda dentária.

Já o transtorno, também um distúrbio hereditário do tecido conjuntivo, pode ter como sintomas incapacidade de caminhar adequadamente ou por longas distâncias e dor nas áreas afetadas. Para seu diagnóstico, a hiper mobilidade não atende aos critérios para outros transtornos como a síndrome de Ehlers-Danlos.

Para auxiliar no diagnóstico e tratamento, o poder público publicará protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e linhas de cuidado para pessoas com essas doenças, sujeitos a revisão periódica a cada dois anos ou sempre que os avanços da ciência o justificarem.

Para todos os efeitos legais, os portadores dessa síndrome ou do transtorno serão considerados pessoa com deficiência, necessitando de avaliação biopsicossocial individualizada realizada por equipe multiprofissional, conforme prevê o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

**Direitos**

O texto de Yandra Moura lista sete direitos para os portadores dessas doenças raras, desde tratamento isonômico, proteção e redução de danos causados pelas doenças e acesso a benefícios previdenciários até o acesso à saúde, à educação e ao trabalho.

Quando aos serviços de saúde, a política nacional pretende garantir o acesso a:

- diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- habilitação e reabilitação; e
- medicamentos, suplementos alimentares, órteses, próteses e materiais especiais.

No acesso à educação, o projeto prevê direitos a políticas de inclusão, a rotinas escolares adaptadas às limitações; a mobiliário adequado ou adaptado; e a atividades físicas adaptadas às limitações da pessoa, visando ao desenvolvimento de habilidades e aptidões pessoais.

No ambiente de trabalho, o texto pretende garantir medidas para compensar limitações ou perdas funcionais com o uso de tecnologias assistivas, habilitação e reabilitação; adequação da jornada de trabalho e readaptação funcional, quando necessários; e possibilidade de regime de teletrabalho, se houver interesse do empregador e do empregado, sem mudanças na carreira, cargo ou funções.

**Diretrizes**

Quanto às diretrizes da política nacional de atenção integral para esse grupo, o texto aprovado pelos deputados define 12, entre as quais:

- desenvolvimento de ações e políticas de saúde e educação de forma intersetorial;
- criação de serviços de referência nas redes de atenção à saúde voltados às pessoas com a síndrome e esse tipo de transtorno;
- estímulo à pesquisa científica sobre essas doenças raras;
- coleta e publicação de informações epidemiológicas sobre elas;
- realização de pesquisas socioeconômicas para subsidiar o poder público na elaboração de programas sociais; e
- realização de campanhas de esclarecimento e informações à população sobre as doenças.

**Fonte:** Agência Câmara de Notícias, em 30.10.2023