



SENADO FEDERAL

Senadora Mara Gabrilli

SF/25659.29958-04

PARECER Nº , DE 2025

Da COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA, sobre o Projeto de Lei nº 4.817, de 2019, do Deputado Roberto de Lucena, que *institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade*.

Relatora: Senadora **MARA GABRILLI**

I – RELATÓRIO

Vem ao exame da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH) o Projeto de Lei (PL) nº 4.817, de 2019, de autoria do Deputado Roberto de Lucena, que *institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade*.

O art. 1º delimita o escopo do projeto e explicita que sua finalidade é a promoção da igualdade das pessoas com síndromes de Ehlers-Danlos (SED) ou com transtorno do espectro de hiper mobilidade (TEH) com as demais pessoas, por meio da garantia de direitos, da proteção e do cuidado.

O art. 2º estabelece que a pessoa com SED ou TEH será considerada pessoa com deficiência, conforme resultado de avaliação biopsicossocial individualizada, nos termos da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência).



Assinado eletronicamente, por Sen. Mara Gabrilli

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/2639728239>

O art. 3º especifica as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com SED ou TEH.

O art. 4º estabelece os direitos dessas pessoas e, em seu parágrafo único, traz a vedação ao impedimento de participação em planos privados de assistência à saúde em razão das síndromes ou do transtorno.

O art. 5º prevê a possibilidade de que o poder público firme parcerias com pessoas jurídicas de direito privado para o cumprimento do disposto na lei.

O art. 6º e seu parágrafo único tratam da elaboração, publicação e revisão de protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e linhas de cuidado.

Por fim, o art. 7º determina a entrada em vigor na data de publicação da lei.

A proposição, que não recebeu emendas, será analisada pela CDH e seguirá para apreciação da Comissão de Assuntos Sociais (CAS) e do Plenário.

II – ANÁLISE

Compete à CDH opinar sobre matérias que dizem respeito à garantia e promoção dos direitos humanos, bem como à proteção das pessoas com deficiência, conforme dispõem os incisos III e VI do art. 102-E do Regimento Interno do Senado Federal. Logo, é regimental a análise do projeto por esta Comissão.

No que tange ao mérito, de acordo com a Associação Brasileira de Pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos e Transtornos do Espectro de Hipermobilidade (ABRASED), as SED constituem um grupo heterogêneo de doenças hereditárias do tecido conjuntivo, cujas características incluem, com frequência, hipermobilidade articular, fragilidade tecidual, pele macia e hiperextensível, cicatrização anormal e hematomas de fácil ocorrência. Entre os pacientes, são também comuns sintomas como dor e fadiga crônicas, complicações gastrointestinais, transtornos do sono, problemas cardiovasculares, oftalmológicos e musculoesqueléticos, além de comorbidades frequentes, como síndrome de ativação mastocitária, disautonomias e condições neurodivergentes. O cuidado multidisciplinar



revela-se essencial, com foco na prevenção de sintomas e na oferta de suporte contínuo.

Ainda segundo a Abrased, o TEH apresenta-se de forma clínica variável e heterogênea, abrangendo, de modo residual, pacientes com hipermobilidade articular sintomática que não atendem aos critérios atuais do subtipo SED hipermóvel, tampouco evidenciam elementos de outras síndromes pleiotrópicas – aquelas em que um único gene condiciona ou influencia múltiplas características fenotípicas –, como deficiência intelectual, malformações de órgãos internos ou dismorfismos faciais relevantes, ou ainda de outras doenças hereditárias do tecido conjuntivo. Pode envolver uma diversidade de sintomas, em diferentes intensidades e áreas do corpo, tais como instabilidade articular, síndrome de ativação mastocitária, dor, fadiga, distúrbios gastrointestinais, disautonomias, cefaleias e ansiedade. Por essa razão, as estratégias de manejo devem ser individualizadas, adequando-se às necessidades específicas de cada paciente.

Temos ciência de que as pessoas com síndromes de Ehlers-Danlos ou com transtorno do espectro de hipermobilidade articular já estão contempladas na legislação de saúde vigente, especificamente na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Gabinete do Ministério da Saúde, posteriormente incorporada à Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, do mesmo órgão, que trata da consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde.

No entanto, a normatização mencionada, além de não conferir a mesma segurança jurídica que a lei, apresenta escopo restrito, limitando-se a aspectos relacionados à atenção à saúde. Assim, assiste razão ao autor da proposição, uma vez que a proteção deve abranger um rol mais amplo de direitos e garantias, de modo a assegurar a essas pessoas condições de igualdade com as demais, em especial nos campos da educação e do trabalho.

Assentado o mérito da iniciativa, cabe-nos, apenas, propor um ajuste redacional no que se refere à equiparação às pessoas com deficiência.

Lembremos que a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência – LBI), considera pessoa com deficiência *aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais*



barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Referido conceito, cumpre salientar, espelha aquele adotado pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, aprovados pelo Congresso Nacional em conformidade com o procedimento previsto no § 3º do art. 5º da Constituição. Por esse motivo, a Convenção e seu Protocolo são equivalentes a emendas constitucionais.

Por exigência de uma norma de status constitucional, portanto, a avaliação da deficiência reclama a consideração de todos os fatores apontados: existência de impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, longo prazo, interação com barreiras e obstrução à participação da vida em sociedade.

Nesse sentido, a solução proposta pela LBI veio ao encontro da Convenção: a avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; a limitação no desempenho de atividades; e a restrição de participação social.

À luz dessas premissas, entende-se que o projeto de lei deve guardar estrita consonância com o marco normativo vigente, evitando redundâncias desnecessárias e garantindo a remissão expressa ao conceito de deficiência estabelecido pela Lei nº 13.146, de 2015. Com isso, preserva-se a harmonia sistemática do ordenamento jurídico, assegurando que a interpretação e a aplicação da norma sejam orientadas pelos parâmetros constitucionais e infraconstitucionais já consolidados.

Dessa forma, o ajuste ora proposto não altera o mérito da proposição, mas lhe confere maior clareza redacional, precisão técnica e segurança jurídica. Ao alinhar a norma em exame ao conceito já adotado pela Lei Brasileira de Inclusão e pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, evita-se qualquer margem de dúvida interpretativa e reforça-se o compromisso do Estado brasileiro com a proteção integral e a plena inclusão social das pessoas com deficiência.



III – VOTO

Ante o exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 4.817, de 2019, com a seguinte emenda de redação:

EMENDA Nº - CDH (de redação)

Dê-se ao art. 2º do Projeto de Lei nº 4.817, de 2019, a seguinte redação:

“**Art. 2º** A pessoa acometida pelas condições a que se refere esta Lei somente será considerada pessoa com deficiência quando, submetida à avaliação biopsicossocial, for constatado impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, em interação com uma ou mais barreiras, possa obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas, nos termos do art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.”

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relatora

