SENADO FEDERAL

PARECER (SF) Nº 77, DE 2026

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, sobre o Projeto de Lei n° 4817, de 2019, que Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hipermobilidade.

PRESIDENTE: Senador Marcelo Castro
RELATOR: Senadora Mara Gabrilli

01 de setembro de 2026

SF/26815.69928-86

SENADO FEDERAL

Senadora Mara Gabrilli

PARECER Nº , DE 2026

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, 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 Hipermobilidade*.

Relatora: Senadora **MARA GABRILLI**

I – RELATÓRIO

Submete-se à apreciação da Comissão de Assuntos Sociais (CAS) 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 Hipermobilidade*, de modo a garantir a essas pessoas condições de igualdade com as demais.

Nos termos do art. 1º, a proposição estabelece formalmente essa política pública no âmbito nacional, definindo sua finalidade de promover a inclusão e a proteção integral das pessoas por ela abrangidas.

Em seu art. 2º, dispõe que as pessoas acometidas por essas condições serão consideradas pessoas com deficiência para todos os fins legais, conforme avaliação biopsicossocial individualizada, realizada por equipe multiprofissional, nos termos da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015).

SF/26815.69928-86

No art. 3º, são listadas as diretrizes da política, que incluem a intersetorialidade entre saúde e educação, a participação social na formulação e no controle das políticas públicas, a garantia de atenção integral à saúde, incluindo diagnóstico precoce e atendimento interdisciplinar, bem como a criação de serviços de referência, a capacitação de profissionais de saúde, o estímulo à pesquisa científica e a produção de informações epidemiológicas. Também são previstas ações voltadas à inclusão no mercado de trabalho e à realização de campanhas de conscientização.

O art. 4º trata dos direitos assegurados, abrangendo vida digna, integridade física, mental e social, proteção contra discriminação e atenção integral à saúde, com diagnóstico, tratamento multiprofissional, reabilitação e fornecimento de medicamentos e tecnologias assistivas. Também prevê inclusão educacional em todos os níveis, com as adaptações necessárias, e direitos no trabalho, como condições adequadas, acessibilidade, adaptação funcional e possibilidade de teletrabalho. Ademais, garante acesso a benefícios de assistência e previdência social e veda a exclusão de planos privados de saúde em razão da condição.

Por fim, o texto autoriza o poder público a firmar parcerias com entidades privadas para sua execução (art. 5º) e atribui ao Poder Executivo a regulamentação da lei e a elaboração de protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e linhas de cuidado, com previsão de revisão periódica (art. 6º), estabelecendo sua entrada em vigor na data da publicação (art. 7º).

De acordo com o autor, o projeto pretende promover e assegurar direitos, proteção e cuidado às pessoas acometidas pelas condições de que trata.

A proposição foi distribuída à Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH) e a esta Comissão. Na sequência, será apreciada pelo Plenário.

A CDH manifestou-se favoravelmente à matéria, aprovando relatório de minha autoria, com a Emenda nº 1-CDH (de redação), destinada a adequar a equiparação às pessoas com deficiência ao conceito adotado na legislação vigente.

SF/26815.69928-86

II – ANÁLISE

Nos termos do inciso II do art. 100 do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), compete à CAS opinar sobre matérias relacionadas à proteção e defesa da saúde e às atribuições do Sistema Único de Saúde (SUS), razão pela qual a proposição revela-se pertinente ao campo temático de atuação desta Comissão.

Não se identificam óbices à constitucionalidade do projeto, que se insere na competência legislativa concorrente (art. 24, inciso XII, da Constituição) e está em consonância com as atribuições do Congresso Nacional (art. 48) e com a iniciativa parlamentar (art. 61), não havendo vícios de juridicidade. Quanto à regimentalidade e à técnica legislativa, a tramitação observou o Risf, e o substitutivo que será apresentado busca adequar o tratamento da matéria às normas já vigentes e aos preceitos da Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998.

No mérito, as síndromes de Ehlers-Danlos constituem um grupo heterogêneo de doenças hereditárias do tecido conjuntivo, enquanto os transtornos do espectro de hipermobilidade abrangem quadros de hipermobilidade articular sintomática com apresentações clínicas variadas. Entre as manifestações observadas nessas condições estão hipermobilidade articular, fragilidade tecidual, dor crônica e comprometimentos que podem atingir diferentes sistemas do organismo.

A grande variabilidade das manifestações clínicas, que podem ultrapassar o sistema musculoesquelético e envolver alterações cardiovasculares, gastrointestinais, neurológicas e autonômicas, além de fadiga e distúrbios do sono, contribui para o subdiagnóstico e para o atraso no reconhecimento dos casos. O diagnóstico é predominantemente clínico e, para determinados subtipos, não há confirmação genética específica, o que reforça a importância da capacitação dos profissionais de saúde e de abordagens clínicas adequadas.

Não há tratamento curativo, de modo que a atenção se concentra na prevenção de complicações, no controle dos sintomas, na reabilitação e na preservação da autonomia. A dor crônica, a instabilidade articular e as limitações funcionais podem comprometer atividades da vida diária e a participação social, justificando abordagem multiprofissional e acompanhamento compatível com as necessidades de cada pessoa.

SF/26815.69928-86

As repercussões dessas condições também alcançam outras dimensões da vida social. Limitações funcionais, fadiga e eventuais dificuldades cognitivas podem interferir na aprendizagem e exigir adaptações no ambiente educacional. Da mesma forma, podem ocorrer limitações laborais que demandem acessibilidade, adaptação das atividades e medidas de proteção social. Por isso, a articulação entre saúde, educação, trabalho e assistência social é importante para assegurar participação social em condições de igualdade.

Esse quadro demonstra o mérito da iniciativa. Entendemos, contudo, que seus objetivos podem ser alcançados de forma mais adequada sem a criação de uma política nacional autônoma, uma vez que as pessoas abrangidas pela proposição já se inserem em políticas e normas gerais nos campos da saúde, da proteção das pessoas com deficiência, da educação, do trabalho e da assistência social. A instituição de estrutura normativa paralela poderia gerar sobreposições, fragmentação e desarticulação com instrumentos já existentes. Por essa razão, apresentamos substitutivo destinado a preservar os objetivos centrais do projeto e, ao mesmo tempo, promover sua melhor integração ao marco normativo vigente.

O substitutivo adota abordagem normativa mais integrada, voltada à tutela direta de direitos e à definição de diretrizes gerais, em vez da instituição de uma nova política nacional específica. Com isso, mantêm-se as garantias consideradas essenciais à inclusão e à atenção adequada às pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hipermobilidade, articulando-as com as políticas públicas e normas já existentes.

O novo texto também aperfeiçoa o tratamento conferido à caracterização da deficiência, ao estabelecer que o reconhecimento das pessoas abrangidas como pessoas com deficiência deve observar os critérios previstos na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI). Essa opção impede que o diagnóstico, por si só, produza efeitos jurídicos automáticos de equiparação, preservando a coerência com o modelo biopsicossocial adotado pela legislação vigente. Nesse ponto, a Emenda nº 1-CDH (de redação) é parcialmente acolhida, na medida em que sua finalidade de harmonização com a LBI é preservada, ainda que não em sua literalidade.

No campo da saúde, o substitutivo afasta a previsão de regras excessivamente detalhadas sobre procedimentos e especialidades, privilegiando a fixação de diretrizes gerais compatíveis com a organização do

SF/26815.69928-86

SUS. Adota-se, assim, solução mais adequada à natureza dinâmica das políticas sanitárias, permitindo que a definição de diretrizes clínicas, linhas de cuidado e demais aspectos assistenciais seja realizada no âmbito técnico competente, com a flexibilidade necessária para acompanhar a evolução do conhecimento científico e das necessidades do sistema.

De forma geral, o substitutivo também reorganiza os direitos e as ações previstos no projeto, preserva a abordagem intersetorial nas áreas de saúde, educação, trabalho e proteção social e explicita aspectos relacionados à implementação da futura lei, inclusive quanto às despesas decorrentes de sua aplicação e ao prazo para sua entrada em vigor.

Dessa forma, o substitutivo preserva o propósito essencial da iniciativa e as garantias nela contempladas, ao mesmo tempo em que reduz sobreposições normativas, fortalece a integração com políticas públicas já existentes, evita a incorporação de aspectos predominantemente técnicos ao texto legal e delimita de forma mais precisa as atribuições administrativas. Consideramos, portanto, que a solução proposta aperfeiçoa a proposição e merece ser acolhida.

III – VOTO

Ante o exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 4.817, de 2019, com o **acatamento parcial** da Emenda nº 1-CDH (de redação), na forma do seguinte substitutivo:

EMENDA Nº 2 – CAS (SUBSTITUTIVO)

PROJETO DE LEI Nº 4.817, DE 2019

Dispõe sobre os direitos de pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hipermobilidade e sobre ações voltadas à promoção de sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

SF/26815.69928-86

Art. 1º Esta Lei dispõe sobre os direitos de pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) ou com Transtorno do Espectro de Hipermobilidade (TEH) e sobre ações voltadas à promoção de sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Art. 2º O reconhecimento das pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hipermobilidade como pessoas com deficiência, para quaisquer fins, fica condicionado ao atendimento dos critérios estabelecidos na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência).

Art. 3º Ficam assegurados às pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hipermobilidade os direitos a seguir, em articulação e em conformidade com as demais políticas e normas aplicáveis:

I – vida digna, tratamento isonômico e proteção contra qualquer forma de preconceito e 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, ao diagnóstico precoce, ao manejo e ao tratamento, bem como ao atendimento integral, humanizado, multiprofissional e especializado, em conformidade com as diretrizes do art. 4º;

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;

SF/26815.69928-86

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 necessárias;

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. 4º Constituem diretrizes de atenção às pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hipermobilidade:

I – articulação intersetorial no desenvolvimento e na promoção de ações e políticas públicas, sobretudo de saúde e educação;

II – controle social e participação da sociedade na formulação e execução de políticas públicas;

SF/26815.69928-86

III – atenção integral à saúde;

IV – acesso ao diagnóstico precoce, ao atendimento multidisciplinar e ao tratamento adequado, nos diferentes níveis de atenção à saúde e nos termos da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990;

V – acesso a serviços 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 Hipermobilidade;

VI – capacitação dos profissionais dos diferentes níveis de atenção à saúde, inclusive de urgência e emergência, para a identificação precoce de sinais e sintomas, o encaminhamento adequado e o manejo clínico, em conformidade com as diretrizes clínicas e linhas de cuidado estabelecidas;

VII – estímulo à geração de evidências científicas, clínicas e epidemiológicas, bem como à realização de pesquisas científicas e socioeconômicas com vistas a subsidiar a elaboração de políticas públicas;

VIII – realização de campanhas de conscientização sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos e o Transtorno do Espectro de Hipermobilidade.

Art. 5º Para cumprimento do disposto nesta Lei, o poder público poderá firmar parcerias com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 6º Cabe ao órgão competente do Poder Executivo federal regulamentar esta Lei e estabelecer as diretrizes clínicas e linhas de cuidado para orientar a organização das Redes de Atenção à Saúde com vistas ao acompanhamento das pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hipermobilidade no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 7º As despesas da União decorrentes desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias do Poder Executivo federal, sujeitas à disponibilidade orçamentária e financeira de cada exercício.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação oficial.

SF/26815.69928-86

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relatora

Relatório de Registro de Presença

50ª, Extraordinária

Comissão de Assuntos Sociais

Bloco Parlamentar Democracia (UNIÃO, PODEMOS, MDB, PSDB)			
TITULARES		**SUPLENTES**	
MARCELO CASTRO	PRESENTE	1. RENAN CALHEIROS	
EDUARDO BRAGA	PRESENTE	2. VAGO	
EFRAIM FILHO		3. VENEZIANO VITAL DO RÊGO	
JAYME CAMPOS	PRESENTE	4. SORAYA THRONICKE	
PROFESSORA DORINHA SEABRA		5. STYVENSON VALENTIM	
PLÍNIO VALÉRIO	PRESENTE	6. FERNANDO DUEIRE	PRESENTE

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PSB, PSD)			
TITULARES		**SUPLENTES**	
JUSSARA LIMA	PRESENTE	1. OTTO ALENCAR	PRESENTE
MARA GABRILLI	PRESENTE	2. ANGELO CORONEL	
ZENAIDE MAIA	PRESENTE	3. LUCAS BARRETO	
SÉRGIO PETECÃO		4. NELSINHO TRAD	
FLÁVIO ARNS	PRESENTE	5. CARLOS VIANA	

Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, AVANTE, NOVO)			
TITULARES		**SUPLENTES**	
DRA. EUDÓCIA	PRESENTE	1. ASTRONAUTA MARCOS PONTES	PRESENTE
EDUARDO GIRÃO		2. ROGERIO MARINHO	
ROMÁRIO		3. MAGNO MALTA	
WILDER MORAIS		4. JAIME BAGATTOLI	

Bloco Parlamentar Pelo Brasil (PDT, PT)			
TITULARES		**SUPLENTES**	
FABIANO CONTARATO	PRESENTE	1. PAULO PAIM	PRESENTE
HUMBERTO COSTA		2. TERESA LEITÃO	PRESENTE
LOURDINHA PEREIRA		3. LEILA BARROS	PRESENTE

Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS)			
TITULARES		**SUPLENTES**	
LAÉRCIO OLIVEIRA	PRESENTE	1. ALAN RICK	PRESENTE
DR. HIRAN		2. ESPERIDIÃO AMIN	PRESENTE
ROBERTA ACIOLY	PRESENTE	3. DAMARES ALVES	PRESENTE

Não Membros Presentes

IZALCI LUCAS

BETO FARO

DECISÃO DA COMISSÃO

(PL 4817/2019)

NA 50ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, REALIZADA NESTA DATA, A COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS APROVA O RELATÓRIO DA SENADORA MARA GABRILLI, QUE PASSA A CONSTITUIR O PARECER DA CAS, FAVORÁVEL AO PROJETO, COM O ACATAMENTO PARCIAL DA EMENDA Nº 1-CDH, NOS TERMOS DA EMENDA Nº 2-CAS (SUBSTITUTIVO).

01 de setembro de 2026

Senador Marcelo Castro

Presidente da Comissão de Assuntos Sociais