



Ofício GP/DL/1077/2024

Florianópolis, 19 de julho de 2024.

Excelentíssimo Senhor
SENADOR RODRIGO OTAVIO SOARES PACHECO
Presidente do Senado Federal
Brasília/DF

Senhor Presidente,

Encaminho a Vossa Excelência cópia da Moção nº 0167/2024, aprovada na Sessão Plenária do dia 17 do corrente mês, de autoria do Senhor Deputado Sérgio Motta, manifestando apelo para que empreenda esforços na aprovação do Projeto de Lei nº 4.817/2019 que "Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e à Síndrome de Hipermobilidade".

Atenciosamente,

Deputado **MAURO DE NADAL**
Presidente





**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
SANTA CATARINA**

**PROCESSO LEGISLATIVO
MOC/0167/2024**

Proposição: MOC/167/2024

Data entrada: 16/07/2024

Autor: SÉRGIO MOTTA

Ementa:

MANIFESTANDO APELO AO SENADO FEDERAL PARA QUE EMPREENDA ESFORÇOS NA APROVAÇÃO DO PROJETO DE LEI 4817/2019 QUE "INSTITUI A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À PESSOA COM A SÍNDROME DE EHLERS- DANLOS E A SÍNDROME DE HIPERMIBILIDADE".



EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DE SANTA CATARINA

MOÇÃO

Apela ao Senado Federal para que empreenda esforços na aprovação do Projeto de Lei 4817/2019 que "Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers- Danlos e a Síndrome de Hiper mobilidade".

O signatário, com base no art. 196 do Regimento Interno deste Poder, considerando que:

- A Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) é um grupo de doenças do tecido conjuntivo, decorrente de diversas alterações genéticas que afetam, principalmente, a produção do colágeno, dentre outros componentes desse tecido. São patologias heterogêneas, tendo como características comuns a hiper mobilidade articular, a hiper extensibilidade cutânea, a fragilidade tecidual e a dor crônica. No Brasil, não há dados oficiais, mas considerando a prevalência de 1:20.000 relatada em estudos internacionais¹ é possível estimar que haja aproximadamente 10.000 pessoas afetadas.;

- A falta de políticas de atendimento específicas para a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) representa um desafio para os pacientes que convivem com essa condição. Devido à natureza complexa e variada, a ausência de diretrizes claras e programas de apoio pode resultar em diagnóstico tardio, tratamento inadequado e falta de suporte especializado; e

- O diagnóstico tardio e o atraso no atendimento de pacientes com a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) pelo SUS trazem sérias consequências para a qualidade de vida dos afetados. A demora na identificação dessa doença rara impede o início de tratamentos adequados e agrava o sofrimento dos pacientes, que enfrentam complicações graves e desnecessárias. Além disso, a falta de conhecimento sobre a SED entre profissionais de saúde dificulta ainda mais a obtenção de um diagnóstico preciso, perpetuando um ciclo de dor e frustração. É urgente a aprovação do PL 4817/2019

requer o encaminhamento de **Moção** ao Senado Federal, nos seguintes termos:

A Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina, acolhendo proposição Deputado Sergio Motta, apela ao Senado Federal que empreenda esforços para aprovação do Projeto de Lei 4817/2019 que "Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers - Danlos e a Síndrome de Hiper mobilidade". Atenciosamente, Deputado Mauro de Nadal - Presidente.

Sala das Sessões,

Deputado Sergio Motta



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Sérgio Motta Ribeiro**,
em 16/07/2024, às 17:07.



DESPACHO

Em cumprimento ao estabelecido no inciso IV do art. 68 do Regimento Interno, certifico que a Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina, reunida em Sessão Plenária na data de 17/07/2024, deliberou acerca desta proposição, MOC/167/2024, e obteve o seguinte resultado:

Aprovado [x]
Rejeitado []
Deferido []
Indeferido []
Comunicado []

Florianópolis, datado e assinado digitalmente.

DEPUTADO PADRE PEDRO BALDISSERA
2º SECRETÁRIO



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Padre Pedro**
Baldissera, em 17/07/2024, às 16:09.