



SENADO FEDERAL

Senadora Mara Gabrilli

PARECER Nº , DE 2024

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).



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

O art. 4º estabelece os direitos das pessoas com SED ou TEH 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, a iniciativa merece nosso apoio.

Segundo Lorena Fernandes Tibães, em artigo publicado na Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica (2019), a síndrome de Ehlers-Danlos (SED) é uma condição clínica rara causada por uma alteração genética que resulta na formação de colágeno estrutural ou funcionalmente alterado. As manifestações clínicas são variadas, sendo a hipermobilidade cutânea e o aumento da flexibilidade articular as mais evidentes, embora outros sistemas, como o cardiovascular, o respiratório e o neurológico também possam ser afetados. Pacientes com SED hipermóvel podem apresentar dor crônica severa,



síndrome de taquicardia postural e disautonomia, que interferem na função do trato gastrointestinal, além de fadiga crônica – uma das principais queixas.

Já a hipermobilidade articular não é, a priori, considerada uma doença. De acordo com a reumatologista Simone Appenzeller, em artigo publicado no portal da revista Veja Saúde em 2 de maio de 2023, apenas quando a hipermobilidade vem acompanhada de dor ganha relevância como problema de saúde. A reumatologista explica que a causa do desconforto pode estar relacionada a fatores como instabilidade articular, entorses, lesões articulares, dor muscular e prejuízos na propriocepção. A hipermobilidade pode, ainda, estar associada a doenças genéticas raras, a exemplo da síndrome de Ehlers-Danlos, síndrome de Marfan e osteogênese imperfeita.

Temos ciência de que as pessoas com síndromes de Ehlers-Danlos ou de hipermobilidade articular já estão contempladas em normas de saúde específicas, a saber, na Política Nacional e nas Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, criada pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Gabinete do Ministério da Saúde.

No entanto, a normatização referida tem um escopo limitado, restringindo-se a questões relacionadas ao acesso à saúde. Assim, assiste razão ao autor do projeto, pois a proteção deve ser integral e abranger um rol de direitos e garantias que as posicione em condições de igualdade com as demais pessoas, especialmente nos campos da educação e do trabalho.

Assentado o mérito da iniciativa, cabe-nos, apenas, propor certos ajustes. Identificamos alguns dispositivos do projeto desprovidos de juridicidade, pois são mera reprodução de normas em vigor – algumas, inclusive, da própria Constituição –, motivo pelo qual sugerimos sua exclusão do texto.

É o caso, por exemplo, da celebração de parcerias com pessoas jurídicas de direito privado (art. 5º da proposição), possibilidade já prevista na Lei nº 9.790, de 23 de março de 1999, e na Lei nº 13.019, de 31 de julho de 2014.

Do mesmo modo, no que tange à vedação da negação de cobertura (art. 4º, parágrafo único, da proposição), cabe alertar que os planos de saúde já são obrigados a cobrir todas as doenças relacionadas na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde,



da Organização Mundial da Saúde, conforme dispõe o art. 10 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998 – Lei dos Planos de Saúde.

Isso também acontece no que se refere à equiparação às pessoas com deficiência, por meio da avaliação biopsicossocial.

Lembremos que a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, – Estatuto da Pessoa com Deficiência) 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, também é importante 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, obstrução à participação da vida em sociedade).

Nesse sentido, a solução proposta pela Lei Brasileira de Inclusão 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.

Entendemos, portanto, ser desnecessário que uma nova lei garanta a um grupo específico de pessoas o reconhecimento enquanto pessoas com deficiência, desde que submetidas à avaliação mencionada. Como as manifestações clínicas são variadas, basta que cada paciente seja avaliado por equipe multiprofissional, nos termos da Lei Brasileira de Inclusão, para que possa (ou não) ser considerado pessoa com deficiência.



A manutenção do texto do art. 2º do projeto poderia sugerir, ainda, um tratamento privilegiado para pessoas com Ehlers-Danlos ou hipermobilidade articular a malferir a isonomia em relação às pessoas que têm milhares de outras síndromes já reconhecidas pela Medicina. Atualmente, a Organização Mundial da Saúde (OMS) já catalogou mais de 5 mil síndromes raras e não seria razoável que houvesse 5 mil Leis diferentes apenas para considerar as pessoas com estas diferentes síndromes como pessoas com deficiência, já que todos os brasileiros que têm algum tipo de impedimento têm o direito garantido de submeter-se à avaliação biopsicossocial.

Da mesma forma, optamos por suprimir a menção a dispositivos autorizativos, a exemplo do art. 6º, segundo o qual cabe ao poder público regulamentar a lei e elaborar e publicar protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e linhas de cuidado. Trata-se de atribuições que são precípua do Poder Executivo, que detém a prerrogativa de executá-las independentemente da permissão do Poder Legislativo.

Por fim, alteramos para “Síndrome de Hiper mobilidade Articular” a terminologia usada no projeto, mais usual na área da saúde.

No sentido de aprimorar o projeto e de expungir possíveis vícios de juridicidade e de técnica legislativa, apresentamos emenda substitutiva, ao tempo em que reiteramos o mérito da iniciativa.

III – VOTO

Ante o exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 4.817, de 2019, nos termos do seguinte substitutivo:

EMENDA Nº -CDH (SUBSTITUTIVO)

PROJETO DE LEI Nº 4.817, de 2019

Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Síndrome de Hiper mobilidade Articular.



O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Síndrome de Hiper mobilidade Articular.

Parágrafo único. Para fins de aplicação desta Lei, consideram-se os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas que estabelecem critérios para o diagnóstico dessas condições.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Síndrome de Hiper mobilidade Articular:

I – inter setorialidade no desenvolvimento de ações e políticas de saúde e de educação;

II – estímulo à inclusão das pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Síndrome de Hiper mobilidade Articular no mercado de trabalho.

Art. 3º São direitos das pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Síndrome de Hiper mobilidade Articular:

I – acesso a ações e a serviços, com vistas à atenção integral à saúde, com atendimento humanizado e multiprofissional;

II – acesso à educação, com vistas ao seu desenvolvimento integral, abrangendo:

a) ações de inclusão em todos os níveis da educação;

b) rotina escolar adaptada aos impedimentos de cada pessoa;

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;



e) atividades físicas adaptadas;

III – acesso a oportunidades de trabalho e emprego, incluindo:

a) trabalho digno e protegido de fatores que possam agravar os impedimentos ou perdas funcionais;

b) ambiente de trabalho acessível, salubre e inclusivo;

c) adoção de medidas para compensar impedimentos ou perdas funcionais por meio de tecnologias assistivas e de habilitação e reabilitação para o trabalho;

d) adequação da jornada de trabalho e readaptação funcional, quando necessário;

e) possibilidade de regime de teletrabalho, se houver interesse do empregador e do empregado, sem mudanças na carreira, no cargo ou nas funções.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relatora

