



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 Hiper mobilidade*.

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 Hiper mobilidade*, de modo a assegurar direitos e 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).

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 sobre as doenças de que trata. Também prevê ações voltadas à inclusão dos acometidos 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, autoriza o poder público a firmar parcerias com entidades privadas para a execução da política (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 de publicação (art. 7º).

De acordo com o autor, o projeto pretende promover e assegurar direitos, proteção e cuidado às pessoas acometidas por essas síndromes.

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), que alinha a proposta, quanto à equiparação às pessoas com deficiência, ao conceito adotado na legislação vigente, sem alteração de mérito.

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 a redação está adequada à Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998.

No mérito, as síndromes de Ehlers-Danlos e os transtornos do espectro de hipermobilidade constituem um grupo heterogêneo de condições hereditárias raras, decorrentes de alterações estruturais do colágeno e de outros componentes do tecido conjuntivo, com repercussões em diversos sistemas do organismo. Entre as manifestações mais frequentes destacam-se a hipermobilidade articular, a fragilidade tecidual, a hiperextensibilidade da pele e a dor crônica.

A complexidade clínica dessas condições decorre do acometimento de múltiplos sistemas do organismo e da grande variabilidade de manifestações, que vão além do sistema musculoesquelético e podem incluir alterações cardiovasculares, gastrointestinais, neurológicas e autonômicas, além de distúrbios do sono, fadiga crônica e dificuldades cognitivas. Essa heterogeneidade contribui para o subdiagnóstico e para o atraso no reconhecimento dos casos, em razão da semelhança com outras doenças e da limitada familiaridade dos profissionais de saúde com seus critérios diagnósticos.

O diagnóstico é eminentemente clínico, baseado na história do paciente, no exame físico e na aplicação de critérios específicos, não havendo, para determinados subtipos, confirmação genética específica. Essa característica reforça a necessidade de capacitação contínua dos profissionais de saúde e da adoção de abordagens clínicas sistematizadas, a fim de reduzir a variabilidade diagnóstica e assegurar o reconhecimento precoce dos casos.

Do ponto de vista terapêutico, não há tratamento curativo, sendo a abordagem centrada na prevenção de complicações, no controle dos sintomas e na reabilitação funcional. A literatura aponta a relevância da adoção de estratégias multiprofissionais, com foco na melhoria da qualidade de vida e na manutenção da autonomia dos pacientes.

A dor crônica constitui um dos principais elementos clínicos dessas condições, frequentemente associada à instabilidade articular, às luxações recorrentes e ao comprometimento funcional progressivo, impactando a realização de atividades da vida diária e a participação social. Assim, seu manejo adequado, aliado a intervenções de reabilitação e suporte psicossocial, pode promover melhora substancial na qualidade de vida dos pacientes.

No campo educacional, limitações funcionais, fadiga, distúrbios proprioceptivos e eventuais dificuldades cognitivas podem interferir na aprendizagem, exigindo adaptações pedagógicas e ambientes inclusivos, bem como a articulação entre saúde e educação e a capacitação de professores e equipes escolares.

No âmbito do trabalho e da assistência social, as manifestações clínicas podem acarretar limitações laborais, necessidade de adaptação de atividades e, em casos mais graves, incapacidade funcional, o que demanda políticas de inclusão produtiva, acessibilidade e proteção social, compatíveis com a variabilidade do quadro clínico e a flutuação dos sintomas ao longo do tempo, de modo a assegurar condições dignas de inserção e permanência no mercado de trabalho.

Por fim, cumpre destacar que o manejo dessas condições demanda abordagem integrada e intersetorial, envolvendo não apenas o sistema de saúde, mas também as áreas de educação, assistência social e trabalho, entre outras. A construção de linhas de cuidado estruturadas, aliada à produção de conhecimento científico e à disseminação de informações qualificadas, é fundamental para reduzir o subdiagnóstico, qualificar a atenção e promover a inclusão plena na sociedade das pessoas com síndromes de Ehlers-Danlos ou com transtornos do espectro de hipermobilidade.

Conclui-se que as pessoas acometidas pela síndrome e o transtorno enfrentam problemas relevantes, como o subdiagnóstico, a fragmentação do cuidado e a insuficiente articulação entre setores. Ao instituir política nacional com foco na atenção integral, na capacitação profissional, na organização de serviços de referência e na atuação intersetorial, a proposição contribui para a

qualificação da resposta estatal, favorecendo o diagnóstico precoce, o manejo adequado e a inclusão social. Por isso, consideramos que o PL é meritório.

No que se refere à Emenda nº 1-CDH (de redação), entende-se que sua aprovação é oportuna, por alinhar o texto ao conceito de pessoa com deficiência previsto na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência e na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, conferindo-lhe precisão técnica e segurança jurídica, sem alterar o mérito da proposição, razão pela qual se reitera o entendimento já adotado no âmbito da CDH.

III – VOTO

Ante o exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 4.817, de 2019, com a Emenda nº 1-CDH (de redação).

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relatora