

Projeto de Lei nº 730/2023

Institui a Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome Ehlers-Danlos – SED – ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade – TEH.

A Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais decreta:

Art. 1º – Institui a Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos – SED – ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade (TEH) e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º – É considerada pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade aquela portadora de sintomas a seguir caracterizados:

I – Síndrome de Ehlers-Danlos – SED: conjunto de enfermidades raras, de origem genética, hereditária, de diagnóstico complexo e por vezes demorado, relacionadas a alterações em proteínas, especialmente o colágeno, e na matriz extracelular que compõe o tecido conjuntivo, acarretando a má formação de diversos tecidos, órgãos e estruturas anatômicas do corpo humano, que resultam em limitações físicas e incapacidades em graus variados e de diversas naturezas, além de debilidade muscular, fadiga, dores crônicas, depressão e outros distúrbios psiquiátricos.

II – Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade – TEH: conjunto de enfermidades de origem hereditária ou adquirida, caracterizado por aumento anormal, passivo ou ativo, da amplitude articular associado a manifestações pleiotrópicas, que poderão impactar na qualidade de vida do paciente, podendo apresentar, associado à hiper mobilidade, uma ou mais das seguintes características:

a) instabilidade das articulações, redução da propriocepção, fraqueza muscular, dor crônica de origem musculoesquelética e perda da capacidade funcional;

b) manifestações extra-articulares, como transtornos de ansiedade, distúrbios gastrointestinais e pélvicos, disfunção vesical e síndrome da taquicardia postural.

§ 2º – Para fins de aplicação desta lei, o paciente com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade será considerado pessoa com deficiência condicionado à presença de impedimento a longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir ou dificultar sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 3º – A avaliação individual, quando necessária, será biopsicossocial e realizada por equipe multiprofissional.

§ 4º – Enquanto não for implementada a avaliação biopsicossocial, realizar-se-á a perícia médico-social para fins previdenciários, assistenciais e tributários.

Art. 2º – São objetivos da presente lei a criação, o desenvolvimento e a execução de ações e políticas públicas intersetoriais que visam promover e assegurar aos pacientes indicados a proteção, os cuidados e os direitos, incluídos os direitos à atenção integral à saúde, à educação e ao pleno desenvolvimento de seu potencial humano em condições de equidade.

Art. 3º – São diretrizes da Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome Ehlers-Danlos – SED – ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade – TEH:

I – Intersetorialidade no desenvolvimento de ações e políticas de saúde, educação e assistência social;

II – Promoção da equidade em todas as fases e as esferas do desenvolvimento humano, considerando-se as necessidades individuais e as determinantes sociais;

III – Proteção e redução de danos causados pela doença, mediante atenção humanizada, com garantia de acesso a educação, saúde e assistência social, centradas nas necessidades individuais e almejando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso ao tratamento, desde a atenção primária até a habilitação ou reabilitação.

Art. 4º – A implementação da Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome Ehlers-Danlos – SED – ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade – TEH – compete a Secretaria de Estado da Saúde, a Secretaria de Estado de Educação, e à Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social de Minas Gerais, que atuarão dentro de suas respectivas competências e, quando necessário, de forma articulada, sem que sejam descartadas ações de outros órgãos do Governo de Minas Gerais.

Parágrafo único – Compete ao Poder Executivo, por intermédio das Secretarias elencadas no caput, a formação, o treinamento e a capacitação, de forma rotineira e periódica, de seus profissionais, nos seus diferentes níveis e especialidades, objetivando o aprimoramento profissional, a conscientização da Síndrome, o diagnóstico precoce e os cuidados integrais cabíveis e indicados.

Art. 5º – Compete à Secretaria de Estado da Saúde:

I – Planejar e executar as ações de atenção integral às pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade abrangendo as ações de promoção e proteção da saúde, o diagnóstico e a prevenção de agravos, o tratamento, a habilitação e a reabilitação, visando a redução de danos e limitações físicas e psicológicas decorrentes da SED-TEH, bem como a promoção da independência para atividades da vida diária e para o trabalho;

II – Facilitar a pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade o acesso às ações de atenção integral no âmbito da rede assistencial do SUS-MT, assegurando-lhe:

- a) O diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- b) O atendimento humanizado e multiprofissional;
- c) Os medicamentos necessários aos tratamentos, incluídos os destinados a amenizar a dor e as demais comorbidades associadas à nosologia;
- d) A terapia nutricional, quando indicada, bem como o acesso aos suplementos alimentares;
- e) A habilitação e a reabilitação, incluído o acesso a órteses, próteses e materiais especiais prescritos, de qualidade que se fizerem necessários, respeitadas as necessidades e limitações individuais;
- f) A atenção integral em serviços de saúde especializados, sempre que indicada;
- g) O acesso às informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento.

III – Criar serviços de referência nas redes de atenção à saúde, para atendimento integral das pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade, com equipes multidisciplinares, formadas por médicos, inclusive os que atuam na assistência básica, particularmente nas especialidades de Clínica Médica, Gastroenterologia, Fisiatria, Ginecologia, Obstetrícia, Pediatria, Ortopedia e Psiquiatria, além de profissionais como fisioterapeutas, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, educadores físicos e psicólogos.

IV – Estabelecer, por meio do Centro de Referência de Doenças Raras, protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, tecnicamente fundamentados e anualmente revisados, bem como as linhas de cuidados para

peessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade, com vistas ao diagnóstico e ao tratamento integral, adequado e contínuo, em todos os níveis da rede assistencial da Secretaria de Saúde;

V – Fomentar o estudo e a pesquisa científica sobre a SED-TEH com vistas a melhorar a precisão e eficácia nas ações de diagnóstico e de tratamento, com prioridade para estudos sobre tratamento e reabilitação das manifestações mais incapacitantes, devendo, quando necessário e oportuno, efetuar convênios e parcerias com entes públicos e privados com expertise, experiências e linhas de pesquisas na área;

VI – Estimular a troca de informações e experiência entre profissionais e pacientes;

VII – Realizar campanhas de divulgação, informação e esclarecimento à população acerca da SED-TEH na mídia e em outros meios de divulgação;

VIII – Formar, treinar e capacitar, periodicamente, os profissionais da área de saúde e de educação, nos seus diferentes níveis e especialidades, objetivando a conscientização da SED-TEH, o diagnóstico precoce e os cuidados integrais devidos;

IX – Informar e capacitar profissionais da área da saúde e da educação, pacientes, familiares e toda a rede de convivência da pessoa com SED-TEH;

X – Coletar e divulgar informações estatísticas sobre a morbidade e mortalidade relacionadas a SED-TEH no âmbito de Minas Gerais;

XI – Promover a diversificação das estratégias de cuidado, incluída, quando pertinente, a oferta de atendimentos terapêuticos alternativos, em caráter complementar, que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

Art. 6º – Compete à Secretaria de Educação:

I – Promover o acesso à educação da pessoa com SED-TEH, respeitando suas dificuldades e limitações, com vistas ao seu desenvolvimento integral, mediante a adoção de:

a) Políticas e ações de inclusão em todos os níveis de educação;

b) Atividades escolares realizadas em locais que atendam aos princípios do desenho universal, tendo como referência as normas de acessibilidade e inclusão;

c) Mobiliário adequado ou adaptado às suas limitações;

d) Rotinas escolares adaptadas às suas limitações individuais, sempre que necessário e indicado;

e) Atividades físicas adaptadas às limitações, visando o desenvolvimento de habilidades e aptidões em condições de equidade.

II – Promover a capacitação, divulgação e a conscientização de profissionais da área de educação, assim como os profissionais de educação física, a respeito da Síndrome de Ehlers-Danlos e dos Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade e as particularidades que envolvem a comunidade escolar, a fim de intensificar o reconhecimento precoce de casos que necessitem de avaliação especializada e a necessária adaptação às atividades e rotinas escolares.

Parágrafo único – As pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade não serão impedidas de se matricular ou frequentar atividades pedagógicas, bem como não serão reprovadas por ausências em decorrência dessas doenças.

Art. 7º – Compete à Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social de Minas Gerais:

I – Desenvolver estratégias para assistência social a crianças, adultos e famílias em situações de carência ou vulnerabilidade social afetadas pela Síndrome de Ehlers-Danlos ou por Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade;

II – Realizar pesquisas socioeconômicas para subsidiar o Poder Público na elaboração de programas e projetos de caráter social de apoio a pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade;

III – Promover políticas de estímulo à inserção de pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade no mercado de trabalho;

IV – Estimular a participação da comunidade na formulação das políticas públicas relacionadas à Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome Ehlers-Danlos ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade, bem como o exercício do controle social na implantação, acompanhamento e avaliação.

Art. 8º – As diretrizes básicas e atribuições de competências mínimas da Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome Ehlers-Danlos – SED – ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade – TEH – são implementadas Poder Executivo, podendo inclusive, instituir regulamentos complementares.

Parágrafo único – O Poder Público poderá firmar contratos de Direito Público e convênios com pessoas jurídicas de Direito Privado, como termos de colaboração, termos de fomento e acordos de cooperação.

Art. 9º – Fica a cargo do Poder Executivo manter unidades específicas para o atendimento integrado de saúde a pessoas portadoras de SED-TEH, por convênio ou por parcerias com a iniciativa privada, e dissociadas das unidades com finalidade de atender às pessoas com distúrbios físicos genéricos.

§ 1º – A unidade específica citada no *caput* deve prever uma unidade de emergência de pronto-socorro.

§ 2º – O veículo que estiver conduzindo pessoa portadora de SED-TEH tem o direito de usar vagas especiais de estacionamento reservadas às pessoas com deficiência.

Art. 10 – Fica instituída, no Estado de Minas Gerais, a Carteira de Identificação da Pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade – CISED.

§ 1º – A CISED visa a garantir atenção integral e prioridade no atendimento e acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social.

§ 2º – A CISED é expedida gratuitamente pelo órgão responsável no âmbito da Secretaria Estadual de Saúde, e regulamentará o seu tempo de validade, os critérios de atualização, bem como a relação de documentos a serem apresentados pela pessoa com SED-TEH ao requerer a sua expedição.

Art. 11 – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Reuniões, 15 de maio de 2023.

Ana Paula Siqueira, vice-líder da Bancada Feminina e presidenta da Comissão de Defesa dos Direitos da Mulher (Rede).

Justificação: As Síndromes de Ehlers-Danlos – SED – são um grupo de 13 doenças hereditárias do tecido conjuntivo que, juntas, afetam 1 em cada 5.000 pessoas. As síndromes decorrem de diversas alterações genéticas que afetam, principalmente, a produção do colágeno, dentre outros componentes desse tecido. Cada tipo de SED tem seu próprio conjunto de sintomas, mas algumas características são observadas em todos os seus tipos, como hiper mobilidade articular, hiperextensibilidade da pele e fragilidade tecidual.

Já os Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade – TEH – são distúrbios do tecido conjuntivo que causam hiper mobilidade articular, instabilidade, lesão e dor. Outros sintomas, como fadiga, dores de cabeça, problemas

gastrointestinais e disfunção autonômica também são frequentemente vistos como parte do TEH. As pessoas com a Síndrome de hipermobilidade podem apresentar quadros graves e incapacitantes, que neste caso se confundem com a Síndrome de Ehlers-Danlos do tipo Hiper móvel – SED.

Registre-se que não há cura para nenhum tipo de SED ou TEH. As condições são gerenciadas abordando os sintomas de uma pessoa. SED e TEH podem causar uma variedade de sintomas em muitas áreas diferentes do corpo, portanto, as pessoas com essas condições geralmente precisam de vários profissionais em diferentes especialidades para administrar seus cuidados. Nesse contexto, o acesso a profissionais com conhecimento sobre SED e TEH é limitado em Minas Gerais. A falta de conscientização sobre SED e TEH no estado e em todo o mundo impede o diagnóstico, o gerenciamento e a pesquisa dessas condições.

Assim, uma Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos – SED – ou com Transtornos do Espectro de Hipermobilidade – TEH – contribuirá para a conscientização da população e para a melhoria da vida das pessoas que vivem com SED e TEH em Minas Gerais.

Diante de todo o exposto, considerando a relevância da matéria, conto com o apoio dos nobres pares para aprovação do projeto de lei.

– Publicado, vai o projeto às Comissões de Justiça, de Saúde, de Administração Pública e de Fiscalização Financeira para parecer, nos termos do art. 188, c/c o art. 102, do Regimento Interno.