



PL

## 735/2023 PROJETO DE LEI

### Projeto de Lei nº 735/2023

Institui o Dia Estadual de Conscientização sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos e os Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade (TEH).

A Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais decreta:

Art. 1º – Fica instituído o Dia Estadual das Síndromes de Ehlers-Danlos e os Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade (TEH), a ser lembrado, anualmente, no dia 15 de maio.

§ 1º – O Estado poderá durante o mês de maio, em parceria com as entidades da sociedade civil, organizar uma programação alusiva ao Dia Estadual das Síndromes de Ehlers-Danlos e os Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade (TEH), com caráter educativo, a partir da realização de eventos, seminários, campanhas publicitárias, e outras atividades de conscientização.

§ 2º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Reuniões, 16 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, hiper extensibilidade 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 hiper mobilidade 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, a conscientização sobre SED e TEH por profissionais médicos e pelo público em geral pode ajudar a melhorar a vida das pessoas que vivem com SED e TEH em Minas Gerais, razão pela qual se mostra necessário instituir o Dia Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Ehlers-Danlos e o Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade (TEH), com a realização de eventos, seminários, campanhas publicitárias, e outras atividades de conscientização ao longo de todo o mês de maio.

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 à Comissão de Justiça e de Saúde para parecer, nos termos do **art. 190, c/c o art. 102, do Regimento Interno**.