

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS		
Autor:	100026 - DEPUTADA LUANA RÉGIA		
Usuário assinador:	100026 - DEPUTADA LUANA RÉGIA		
Data da criação:	29/08/2024 12:29:21	Data da assinatura:	29/08/2024 12:28:15



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DA DEPUTADA LUANA RÉGIA

AUTOR: DEPUTADA LUANA RÉGIA

PROJETO DE LEI
29/08/2024

INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS, ESTABELECENDO DIRETRIZES PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE, TRATAMENTO ADEQUADO E APOIO MULTIDISCIPLINAR NO ESTADO DO CEARÁ.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ:

Art. 1º Esta Lei visa estabelecer uma política integral de atenção às pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos, garantindo acesso a diagnóstico precoce, tratamento especializado e contínuo e suporte multidisciplinar no Estado do Ceará.

Parágrafo único. Esta Lei reconhece as pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos como pessoas com deficiência, devendo gozar de todos os direitos elencados na Política Estadual da Pessoa com Deficiência constante na Lei nº 14.789 de 1º de outubro de 2012.

Art. 2º A Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos observará as seguintes diretrizes:

- I - Garantir o diagnóstico precoce da Síndrome de Ehlers-Danlos por meio de campanhas de conscientização e treinamento de profissionais de saúde;
- II - Assegurar o acesso a tratamentos médicos adequados e terapias de suporte, incluindo tratamentos para problemas articulares, cardiovasculares e de pele, conforme necessidade do paciente;
- III - promover o acesso a exames genéticos e outras modalidades diagnósticas avançadas para a detecção e manejo adequado da Síndrome de Ehlers-Danlos;
- IV - Fomentar o desenvolvimento de centros de referência especializados para tratamento e pesquisa sobre a Síndrome de Ehlers-Danlos; e

V - Apoiar a inclusão social e a adaptação dos ambientes escolar e de trabalho para pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos.

Art. 3º A implementação desta política observará as seguintes ações:

I - Distribuição de medicamentos necessários para o tratamento da Síndrome de Ehlers-Danlos através da rede pública de saúde;

II - Oferecimento de consultas periódicas com especialistas em genética, reumatologia, dermatologia, cardiologia e ortopedia, conforme a necessidade do paciente;

III - acesso a tratamentos cirúrgicos e outras intervenções médicas especializadas sem custo, quando indicado por equipe médica; e

IV - Implementação de programas de treinamento para educadores e empregadores sobre as necessidades específicas de indivíduos com Síndrome de Ehlers-Danlos.

Art. 4º A identificação da pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos será realizada através de uma carteira própria que dará acesso aos direitos garantidos por esta Lei e promoverá a conscientização sobre a condição.

Art. 5º A pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos terá garantidos todos os direitos previstos nesta Lei, sem discriminação de qualquer natureza, assegurando-se tratamento digno e justo.

Art. 6º Para o cumprimento das diretrizes desta Lei, o poder público poderá firmar parcerias com entidades privadas e organizações não governamentais especializadas.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A criação de um projeto de lei específico para a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) é crucial devido à complexidade e gravidade dessa condição genética rara que afeta o tecido conjuntivo. A Síndrome de Ehlers-Danlos se manifesta de diversas formas, variando de hipermobilidade articular a problemas cardiovasculares e fragilidade da pele. Sem uma legislação específica, os pacientes muitas vezes enfrentam desafios significativos para obter diagnóstico precoce e acesso a tratamentos especializados. Uma lei dedicada pode garantir cuidados integrados e contínuos, essenciais para melhorar a qualidade de vida e o prognóstico dos pacientes.

A Síndrome de Ehlers-Danlos é um grupo de transtornos genéticos que afetam a produção de colágeno, uma proteína essencial para a força e elasticidade do tecido conjuntivo. Os sintomas incluem hipermobilidade das articulações, pele hiperextensível e frágil, e propensão a contusões. Algumas formas da síndrome podem levar a complicações graves como aneurismas arteriais, rupturas de órgãos internos e problemas gastrointestinais. A variabilidade dos sintomas e a gravidade das manifestações tornam o manejo da SED particularmente desafiador, necessitando de uma abordagem multidisciplinar para atendimento adequado.

A conscientização e o diagnóstico precoce são fundamentais no manejo da Síndrome de Ehlers-Danlos. A falta de conhecimento sobre a síndrome tanto entre profissionais de saúde quanto na população em geral pode resultar em diagnósticos tardios e inadequados, levando a complicações evitáveis e piora da qualidade de vida dos pacientes. Um projeto de lei que inclua diretrizes para campanhas de conscientização e treinamento de profissionais de saúde pode aumentar significativamente a detecção precoce da síndrome, permitindo intervenções preventivas e tratamentos mais eficazes. Educação

adequada sobre a SED é vital para melhorar os resultados de saúde dos pacientes e reduzir os impactos negativos da doença.

Além do diagnóstico precoce, é vital assegurar o acesso a tratamentos médicos especializados para pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos. Esta condição requer uma abordagem multidisciplinar, incluindo consultas regulares com reumatologistas, dermatologistas, cardiologistas, geneticistas e outros especialistas. Garantir o acesso a tratamentos cirúrgicos e outras intervenções médicas necessárias é essencial para o gerenciamento eficaz da doença e para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Por fim, a implementação de uma política estadual específica para a Síndrome de Ehlers-Danlos reforça o compromisso do Estado em proteger e promover os direitos das pessoas com deficiência. Ao reconhecer oficialmente a SED como uma condição que requer atenção especial, o Estado pode criar uma rede de apoio abrangente que inclui não apenas cuidados médicos, mas também suporte social e econômico. Isso pode incluir a distribuição de medicamentos, a criação de centros de referência para tratamento e pesquisa, e a garantia de suporte legal e financeiro para os pacientes e suas famílias.

Em resumo, um projeto de lei específico para a Síndrome de Ehlers-Danlos é uma medida necessária e urgente para garantir que todos os pacientes recebam o cuidado e o apoio necessários, promovendo uma sociedade mais justa e inclusiva.

É nesse contexto em que apresentamos o presente projeto, razão pela qual, uma vez demonstrada a relevância e adequação da matéria, solicito o apoio dos nobres pares na discussão e pretendida aprovação da propositura.

A handwritten signature in blue ink, reading 'Luana Régia', is centered on the page. The signature is fluid and cursive.

DEPUTADA LUANA RÉGIA

DEPUTADO (A)