

São Paulo, 28 de janeiro de 2025.

A/C Assessoria da Senadora Mara Gabrilli - Senado Federal - Brasília/DF.

Assunto: Nota técnica sobre parecer legislativo favorável ao PL 4.817/2019 com emenda (substitutivo)

Excelentíssima Senhora Senadora Mara Gabrilli,

Vimos por meio desta nota técnica, elaborada a partir de estudos e debates dos GT's Saúde e Direito da ABRASED (Associação Brasileira de Pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos e Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade), manifestar-nos sobre o mérito do parecer legislativo favorável ao PL 4.817/2019, que “Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade”, e respectiva proposta de emenda (substitutivo) apresentados, em 19/12/2024, por V. Exa. no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal¹, com o objetivo de apresentar argumentos técnicos e político-jurídicos em prol da manutenção integral do texto do referido PL tal como oportunamente aprovado em regime de urgência pelo Plenário da Câmara dos Deputados, em 30/10/2023²:

1) Da terminologia científica atual das patologias objeto do PL: Síndromes de Ehlers-Danlos e Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade

Segundo o Comitê de Direção do The International Consortium on Ehlers-Danlos Syndromes and Hyper mobility Spectrum Disorders³, com o apoio da The Ehlers-Danlos Society (sediada em Nova York), os termos utilizados correntemente pela literatura científica são Síndromes de Ehlers-Danlos – SED (correspondente às codificações Q79.6 na CID-10 e LD28.1 na CID-11) e Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade - TEH (em vez da terminologia hoje em desuso Síndrome de Hiper mobilidade Articular, cuja codificação anterior na CID-10 era M35.7 e notadamente deixou de ser especificada na CID-11⁴, ora restando absorvido pela codificação “LD28.Y Outras síndromes especificadas com envolvimento do tecido conjuntivo como uma característica principal”).

De acordo com a atual classificação nosológica internacional de 2017 (Malfait *et al.*, 2017), as Síndromes de Ehlers-Danlos (SED), no plural, são um grupo heterogêneo de doenças hereditárias do tecido conjuntivo, cujas características comumente incluem hiper mobilidade articular, fragilidade tecidual, pele macia e hiper extensível, cicatrização anormal e hematomas fáceis. Também são bastante comuns entre os pacientes com SED sintomas tais como dor e fadiga crônicas, complicações gastrointestinais, transtornos do sono, problemas cardiovasculares, oftalmológicos e musculoesqueléticos, além de frequentes comorbidades como Síndrome da Ativação Mastocitária, disautonomias (POTS e Síndrome Vasovagal) e neurodivergências (como transtorno do espectro autista - TEA, transtorno de déficit de atenção e hiper atividade e até mesmo altas habilidades ou

¹ https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9881450&ts=1734641334680&rendition_principal=S&disposition=inline

² <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9494044&ts=1709057478423&disposition=inline>

³ <https://www.ehlers-danlos.com/international-consortium/#1629216082447-9c22ecd3-3e71>

⁴ <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/pt>

superdotação - AH/SD, Casanova et al., 2020; Kindgren; Perez; Knez, 2021; Hamonet *et al.*, 2018). O cuidado multidisciplinar é essencial, focando na prevenção de sintomas e cuidados de suporte.

Atualmente, 14 subtipos diferentes de SED são reconhecidos pela comunidade científica internacional (Malfait *et al.*, 2020), dos quais 13 deles são mais raros e possuem base genética conhecida, causada por variantes patogênicas associadas a um total de 20 genes diferentes, que em sua maioria codificam e/ou modificam a biossíntese dos colágenos fibrilares tipos I, III e V, e suas enzimas, além de afetarem outros componentes da matriz extracelular, passíveis de serem identificados por meio de exames genéticos de nova geração (como painéis genéticos e exomas). Já para alcançar o diagnóstico clínico do subtipo SED hipermóvel, cujas bases moleculares ainda são desconhecidas, e sendo a forma mais prevalente (menos rara) entre os 14 subtipos de Síndromes de Ehlers-Danlos, o paciente dependerá que o médico responsável por sua investigação verifique a presença simultânea dos três critérios indicados no checklist da nosologia de 2017, inclusive o Critério 1 que é o da Hiper mobilidade Articular Generalizada, tendo como base o escore de Beighton⁵, ainda pouco conhecido por profissionais de saúde no país.

Já os Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade (TEH) são clinicamente variáveis e heterogêneos, compreendendo, de modo residual, aqueles pacientes com hiper mobilidade articular sintomática que não atendam aos critérios atuais do subtipo SED hipermóvel nem apresentem elementos de outras síndromes pleiotrópicas (um gene condicionando ou influenciando mais de uma característica no fenótipo do indivíduo), tais como deficiência intelectual, malformações de órgãos internos ou dismorfismo facial importante, ou outras doenças hereditárias do tecido conjuntivo. Tais patologias que estão longe de serem condições benignas podem envolver em cada caso uma variedade de sintomas, de intensidades distintas, em diferentes áreas do corpo, tais como instabilidade articular, síndrome de ativação mastocitária, dor, fadiga, questões gastrointestinais, disautonomias, dores de cabeça e/ou ansiedade, razão pela qual as estratégias de manejo devem ser desenvolvidas sob medida para as necessidades individuais de cada paciente (Malfait *et al.*, 2020).

Vale esclarecer que não necessariamente a pessoa com TEH possuirá a característica da hiper mobilidade articular generalizada, de acordo com Escore de Beighton (Malfait *et al.*, 2020). Existem atualmente 4 subtipos de TEH conforme o tipo de hiper mobilidade articular presente (Malfait *et al.*, 2020): 1) TEH Generalizado (hiper mobilidade presente em todo o corpo); 2) TEH periférico (hiper mobilidade limitada às mãos e/ou pés); 3) TEH localizado (hiper mobilidade presente em uma única articulação ou grupo de articulações numa mesma área); e 4) TEH histórico (o paciente já teve em sua história clínica hiper mobilidade articular presente no corpo todo, mas hoje não apresenta mais essa condição).

Diferentemente da informação mencionada no parecer de V. Exa. com base em artigo não científico publicado no portal da revista Veja Saúde, é incorreto afirmar que “apenas quando a hiper mobilidade vem acompanhada de dor ganha relevância como problema de saúde”, haja vista que, conforme acima explicado, os Transtornos Espectro da Hiper mobilidade transcendem os sintomas articulares, podendo causar, independentemente da dor, síndrome de ativação mastocitária, fadiga, questões gastrointestinais, disautonomias e/ou ansiedade (Malfait *et al.*, 2020).

Realizado em 2024 em São Paulo/SP, o Congresso Interdisciplinar de Dor da USP (X CINDOR) contou, notadamente em sua programação⁶, com duas mesas intituladas “Transtornos de Espectro de

⁵ <https://www.ehlers-danlos.com/wp-content/uploads/2017/03/Beighton-Score-2017.pdf>

⁶ <https://www.cindor.com.br/programacao.php?evento=1>

Hipermobilidade” - TEH (moderadas pelo Dr. Elton Pereira Rezende e pela Dra. Lin Tchia Yeng), incluindo palestras sobre hipermobilidade, dor e fibromialgia, fisioterapia, aspectos psicológicos, envolvimento do trato gastrointestinal e conduta nutricional, além de tratamento clínico dos transtornos de hipermobilidade, o que evidencia o uso científico disseminado da terminologia TEH na atualidade não só em nível internacional (Hypermobility Spectrum Disorders - HSD) como também no Brasil.

Portanto, com a devida vênia, não se justifica tecnicamente a proposta de alteração dos nomes das patologias objeto do PL 4.817/2019 (art. 1º e seguintes), inclusive em sua ementa, cuja redação já havia sido devidamente retificada nesse ponto no âmbito da Câmara dos Deputados⁷.

2) Da importância de uma lei federal com diretrizes específicas visando à atenção integral de pessoas com SED ou TEH, para além da Portaria n. 199/2014 do Ministério da Saúde (voltada para Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS)

Inicialmente, vale esclarecer que a Portaria n. 199/2014 do Ministério da Saúde⁸ não corresponde formalmente uma a lei em sentido estrito, podendo enquanto norma jurídica infralegal ser revogada ou alterada a qualquer momento pelo Executivo Federal, nada obstante a relevância temática de uma política nacional em prol das pessoas doenças raras, quando poderia e deveria contar com status legal, conferindo maior segurança jurídica para os diversos atores envolvidos.

Para além da fragilidade normativa da Portaria n. 199/2014 do Ministério da Saúde, tais normas não dão conta de alcançar a complexidade e heterogeneidade sequer das questões multissistêmicas de saúde envolvendo as pessoas com SED ou TEH, de difícil diagnóstico e manejo, além de essas condições ainda serem pouco conhecidas por grande parte dos profissionais de saúde no país, seja na rede pública ou privada. Os critérios diagnósticos de ambas as patologias se encontram em constante processo de atualização (Malfait *et al.*, 2020), sob supervisão do Consórcio Internacional de SED e TEH desde 2014. No Brasil, é urgente a capacitação de profissionais de saúde, inexistindo até o momento sequer uma tradução oficial em língua portuguesa dos critérios diagnósticos vigentes contidos na Classificação Internacional das Síndromes de Ehlers-Danlos de 2017 (Malfait *et al.*, 2017).

A escassez de estudos epidemiológicos de pessoas com SED ou TEH no Brasil é mais um obstáculo para melhor compreensão e reconhecimento de tais condições como doença rara no âmbito do SUS (“aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduo”, nos termos do art. 3º da Portaria 199/2014 do Ministério da Saúde). Nesse sentido, com a devida vênia, não se justifica a proposta de V. Exa. de suprimir o inciso IX do art. 3º da redação do PL 4.817/2019 originalmente aprovado pela Câmara dos Deputados⁹, enquanto uma das diretrizes essenciais desta Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com SED ou TEH (“IX - coleta e publicação de informações epidemiológicas sobre a morbidade e a mortalidade das síndromes de Ehlers-Danlos e do transtorno do espectro de hipermobilidade”).

Também merecem ser mantidas as diretrizes contidas no art. 3º do PL 4.817/2018, seja em relação a aspectos da saúde, educação ou trabalho, as quais não se confundem com o escopo limitado da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS, mas refletem e explicitam questões e demandas especialmente relevantes para promoção de direitos, proteção e

⁷ <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2218267>

⁸ https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html

⁹ <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9494044&ts=1709057478423&disposition=inline>

cuidado de pessoas com SED ou TEH, a saber: “I - intersetorialidade no desenvolvimento de ações e políticas de saúde e de educação”; ”II - participação da sociedade na formulação de políticas públicas, bem como controle social dessas políticas; III - atenção integral à saúde, incluídos o diagnóstico precoce, o atendimento interdisciplinar e o acesso a todo o tratamento nos diferentes níveis de atenção à saúde; IV - atendimento integral e interdisciplinar, incluídos os procedimentos especializados em fisioterapia, medicina da dor, gastroenterologia, cardiologia, pneumologia, imunologia, neurologia, neurocirurgia, ortopedia, dermatologia, genética, pediatria, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, nutrição, serviço social, educação física, entre outras especialidades na área da saúde; V - criação de serviços de referência nas redes de atenção à saúde para atendimento, reabilitação e prevenção de sequelas, direcionados às pessoas com síndromes de Ehlers-Danlos ou com transtorno do espectro de hiper mobilidade; VI - capacitação de profissionais das áreas básicas da saúde para diagnóstico precoce, com início na infância, das síndromes de Ehlers-Danlos e do transtorno do espectro de hiper mobilidade e para gerenciamento clínico e encaminhamento aos especialistas, conforme as linhas de cuidado; VII - incentivo à formação e à capacitação de profissionais da saúde para o cuidado integral, incluído o treinamento das equipes de atendimento pré-hospitalar em casos de urgência e emergência, por meio de programas de formação realizados mediante parcerias ou convênios com entidades públicas e privadas; VIII - estímulo à pesquisa científica sobre as síndromes de Ehlers-Danlos e o transtorno do espectro de hiper mobilidade; IX - [...]; X - realização de pesquisas socioeconômicas para subsidiar o poder público na elaboração de programas sociais; XI - promoção de políticas de estímulo à inserção das pessoas com síndromes de Ehlers-Danlos ou com transtorno do espectro de hiper mobilidade no mercado de trabalho; XII - realização de campanhas de esclarecimento e informações à população sobre as síndromes de Ehlers-Danlos e o transtorno do espectro de hiper mobilidade em mídias sociais e outros meios de divulgação”.

Com a devida vênia, a proposta de supressão das diversas diretrizes acima elencadas não se justifica, porquanto esvaziaria substancialmente o escopo da presente Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com SED ou TEH, cujos desafios vão muito além da “inter setorialidade no desenvolvimento de ações e políticas de saúde e de educação” e do “estímulo à inclusão das pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Síndrome de Hiper mobilidade Articular no mercado de trabalho” (sic).

Na comunidade sediana, muitos pacientes com suspeita de SED ou TEH relatam dificuldades em serem admitidos e conseguirem realizar ao menos o primeiro atendimento nos poucos centros de referência de doenças raras existentes em parte dos Estados brasileiros (Goiás, Bahia, Distrito Federal, São Paulo, Ceará, Minas Gerais, Espírito Santo, Rio de Janeiro, Paraná, Pernambuco, Rio Grande do Sul e Santa Catarina), chamando a atenção a inexistência de centros de referência de doenças raras mesmo em grandes centros urbanos, como é o caso do Município de São Paulo/SP.¹⁰ Quando conseguem ser atendidos em centros de referência em doenças raras, com frequência falta capacitação técnica e humanística de equipes multiprofissionais sobre as vulnerabilidades e demandas específicas dos pacientes com SED ou TEH, sobretudo diante da inexistência de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas (PCDT) ou tampouco linhas de cuidado para tais doenças até o momento no país¹¹, razão pela qual pugnamos pela manutenção do art. 6º do PL 4.817/2019 a destacar que “cabe ao poder público regulamentar esta Lei e elaborar e publicar os protocolos clínicos, as diretrizes terapêuticas e as linhas de cuidado para pessoas com síndromes de Ehlers-Danlos ou com transtorno do espectro de

10

<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sgtes/educomunicacao-em-doencas-raras/centros-habilitados-para-tratamento-de-doencas-raras/informacoescentrosdereferencia.pdf>

¹¹ <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/pcdt>

hipermobilidade”, a serem “revisados a cada 2 (dois) anos ou sempre que os avanços da ciência justificarem a revisão”, reduzindo o tempo de diagnóstico e melhorando o tratamento das comorbidades associadas.

Conforme evidenciado em alguns estudos internacionais (Trudgian; Flood, 2024; Halverson; Penwell; Francomano, 2023), a jornada diagnóstica de um paciente com SED ou com TEH dura, em média, entre 10 e 12 anos, podendo ser bastante traumática, inclusive em razão do gaslighting médico ou de outros profissionais de saúde (quando desacreditam ou invalidam o relato do paciente, desconsiderando ou minimizando seus sentimentos e incômodos, negando os sintomas referidos, deixando de solicitar exames e fingindo normalidade sobre dores e frustrações ao afirmarem que elas existiriam simplesmente por conta do "emocional" do indivíduo). Nesse sentido, urge “a criação de serviços de referência nas redes de atenção à saúde para atendimento, reabilitação e prevenção de sequelas, direcionados às pessoas com síndromes de Ehlers-Danlos ou com transtorno do espectro de hipermobilidade”, uma das diretrizes já mencionadas prevista no art. 3º, V, do PL 4.817/2019 em sua versão aprovada pelo plenário da Câmara dos Deputados.

Entre os direitos das pessoas com SED ou com TEH que merecem ser mantidos explicitados na presente Política Nacional, até mesmo com o fim de promover uma maior conscientização comunitária, destacam aqueles compreendidos no art. 4º do PL 4.817/2019, a saber, “I – vida digna, tratamento isonômico e proteção contra qualquer forma de preconceito e de discriminação; II – integridade física, mental e social; III - proteção e redução dos danos causados pelas síndromes ou pelo transtorno; IV - acesso a ações e a serviços de saúde com vistas à atenção integral, incluídos: a) diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; b) atendimento humanizado e multiprofissional; c) atenção integral em serviços de saúde especializados, sempre que necessária; d) habilitação e reabilitação; e) terapia e orientação nutricional, quando indicadas; f) medicamentos, suplementos alimentares, órteses, próteses e materiais especiais necessários para promover independência nas atividades da vida diária e no trabalho; g) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento; V - acesso à educação, com vistas ao desenvolvimento integral da pessoa, incluídos: a) políticas e ações de inclusão em todos os níveis da educação; b) rotina escolar adaptada às limitações; 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 às limitações, com vistas ao desenvolvimento de habilidades e aptidões pessoais; VI - acesso a oportunidades de trabalho e emprego, incluídos: a) trabalho digno e protegido de fatores que possam agravar as síndromes ou o transtorno; b) autonomia para o trabalho, o transporte, a segurança e o lazer; c) ambiente de trabalho acessível, salubre e inclusivo; d) adoção de medidas para compensar limitações ou perdas funcionais por meio de tecnologias assistivas e de habilitação e reabilitação para o trabalho; e) adequação da jornada de trabalho e readaptação funcional, quando necessário; f) possibilidade de regime de teletrabalho, se houver interesse do empregador e do empregado, sem mudanças na carreira, no cargo ou nas funções; VII – acesso a benefícios de assistência e previdência social”. Na mesma linha, convém manter destacado no referido PL que “pessoas com síndromes de Ehlers-Danlos ou com transtorno do espectro de hipermobilidade não serão impedidas de participar de planos privados de assistência à saúde em razão das síndromes ou do transtorno”, visando coibir o máximo possível a ocorrência de tais práticas abusivas, em harmonia com o art. 10 da Lei 9.656/1998 (Lei dos Planos de Saúde)¹².

Com a devida vênia, não há de se falar em falta de juridicidade em qualquer dos dispositivos do PL 4.817/2019 originalmente aprovado pelo Plenário da Câmara dos Deputados, não sendo se tratando na

¹² https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9656.htm

hipótese de mera reprodução desnecessária do texto legal de outras normas jurídicas em vigor, como a Constituição Federal e a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015¹³), mas de intertextualidade, diálogo de fontes jurídicas e necessária ênfase normativa visando a uma maior conscientização de todos os atores envolvidos sobre os direitos das pessoas com SED ou com TEH, condições estas ainda poucos conhecidas até mesmo por profissionais de saúde e que demandam a explicitação normativa dos direitos de tais pacientes, porquanto histórica e socialmente negligenciados nas esferas pública e privada.

Nada obstante a existência da legislação específica aplicável à qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (Lei 9.790/1999¹⁴) e a parcerias entre a administração pública e as organizações da sociedade civil (Lei 13.019/2014¹⁵), o art. 5º do PL 4.817/2019 em sua versão aprovada pelo plenário da Câmara dos Deputados salienta oportunamente a importância do estabelecimento de parcerias com pessoas jurídicas de direito privado, dentro do escopo da Política Nacional de Pessoas com SED ou TEH, enquanto instrumento jurídico apto a ser utilizado para cumprimento de suas diretrizes e objetivos, com máxima efetividade e celeridade possíveis.

3) Da explicitação da possibilidade de pessoas com SED ou TEH virem a ser reconhecidas como pessoas com deficiência

Por fim, pugnamos pela manutenção do artigo 2º do PL 4.817/2019 em sua versão aprovada pelo plenário da Câmara dos Deputados, o qual, em harmonia com a Lei Brasileira de Inclusão e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (promulgados pelo Decreto n. 6.949/2009¹⁶ e aprovados pelo Congresso Nacional em conformidade com o procedimento previsto no § 3º do art. 5º da Constituição Federal de 1988¹⁷), vem a estabelecer que “a pessoa com síndromes de Ehlers-Danlos ou com transtorno do espectro de hiper mobilidade será considerada pessoa com deficiência para todos os fins legais, conforme resultado de avaliação biopsicossocial individualizada, realizada por equipe multiprofissional, a pedido do interessado, observado o disposto na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência)”, não havendo de se falar em falta de juridicidade ou desnecessidade do dispositivo legal em comento, ou tampouco em equiparação automática, tratamento privilegiado ou falta de isonomia.

Com a devida vênia, entendemos ser importante enfatizar que pessoas com SED ou TEH muitas vezes têm suas patologias diagnosticadas tardia ou erroneamente, o que pode causar sequelas e prejuízos adicionais graves para sua saúde física, financeira e emocional. Além disso, embora prevista na Lei Brasileira de Inclusão, a avaliação biopsicossocial continua a ser um instrumento de difícil implementação no país, sendo que a própria falta de compreensão integrada das manifestações multissistêmicas da SED ou do TEH por grande parte dos profissionais de saúde, muitas vezes, dificulta a avaliação de suas deficiências nem sempre visíveis, bem como pode resultar em condutas negligentes quanto ao próprio encaminhamento de pacientes para devida avaliação biopsicossocial, sobretudo na rede pública.

Como já destacado anteriormente, o tempo prolongado até o diagnóstico correto, as dificuldades de acesso a tratamentos especializados, multidisciplinares e individualizados, as limitações físicas nem

¹³ https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

¹⁴ https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19790.htm

¹⁵ https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/113019.htm

¹⁶ https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

¹⁷ http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm

sempre visíveis aos olhos da sociedade, seja na própria família, no ambiente de trabalho, nas escolas ou até mesmo nos estabelecimentos de saúde (inclusive no SUS), implicam recorrentes barreiras atitudinais, negligências e violências sistêmicas às pessoas com SED ou com TEH.

Cabe referir que a Lei Brasileira de Inclusão 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” (art. 2º), compreendendo barreiras como “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros” (art. 3º, IV). No contexto de vida de diversas pessoas com SED ou TEH, tendem a estar presentes inúmeras barreiras, sobretudo, nas comunicações e na informação, descritas como “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação”, além das barreiras atitudinais, referentes a “atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas”.

4) Conclusão

Ante os argumentos técnicos e político-jurídicos acima apresentados nesta Nota Técnica, e apoiados pela sociedade civil que participou de abaixo-assinado na plataforma [change.org](https://www.change.org)¹⁸ (reunindo até o momento 3.949 assinaturas), pugnamos pela aprovação o mais breve possível do PL 4.817/2019, tal como oportunamente aprovado em regime de urgência pelo Plenário da Câmara dos Deputados, em 30/10/2023, isto é, sem quaisquer emendas ou tampouco substitutivo, porquanto desnecessários ou inapropriados diante do estado da arte científico e dos desafios enfrentados na prática pelas pessoas com SED ou com TEH em todo o país (prolongando ainda mais a morosa tramitação e aprovação do PL nas 2 casas Legislativas), inclusive considerando os debates e informações compartilhadas por profissionais da área de saúde, direito e assistência social, bem como por pacientes e familiares, por ocasião de seminário realizado em 28/06/2022, no âmbito da Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados¹⁹. Nesse sentido, a manutenção integral dos dispositivos do referido PL representaria um avanço significativo na proteção e no cuidado das pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade no Brasil, reforçando o reconhecimento público de tais condições e facilitando o acesso a direitos constitucionalmente estabelecidos.

Na oportunidade, apresentamos protestos de elevada estima e distinta consideração.

João Múcio Amado Mendes
Presidente da ABRASED

18

<https://www.change.org/p/aprovar-urgente-pl-4817-19-das-s%C3%ADndromes-de-ehlers-danlos-e-transtornos-da-hipermobilidade>

¹⁹ <https://www.youtube.com/watch?v=72Ckqqc0c9M>

Referências bibliográficas

CASANOVA, E. L.; BAEZA-VELASCO, C.; BUCHANAN, C. B.; CASANOVA, M. F. The Relationship between Autism and Ehlers-Danlos Syndromes/Hypermobility Spectrum Disorders. **J Pers Med.** (Journal of Personalized Medicine), v. 10, n. 4, ID 260, p. 1-21, dez. 2020. <https://doi.org/10.3390/jpm10040260>

HAASE, J.; SHEARD, W. RCCX Theory and Giftedness: A Promising New Line of Research. **GRO (Gifted Research & Outreach)**, Fallbrook, CA, EUA, 5 dez. 2019. <https://gro-gifted.org/rccx-theory-and-giftedness-a-promising-new-line-of-research>

HAMONET, C.; SCHATZ, P. M.; BEZIRE, P.; DUCRET, L.; BRISSOT, R. Cognitive and Psychopathological Aspects of Ehlers-Danlos Syndrome: Experience in a Specialized Medical Consultation. **Res Adv Brain Disord Ther** (Research Advances in Brain Disorders and Therapy), ID: RABDT-104, v. 2018, n. 1, maio 2018. <https://www.gavinpublishers.com/article/view/cognitive-and-psychopathological-aspects-of-ehlersdanlos-syndrome-experience-in-a-specialized-medical-consultation>

KINDGREN, E.; PEREZ, A. Q.; KNEZ, R. Prevalence of ADHD and Autism Spectrum Disorder in Children with Hypermobility Spectrum Disorders or Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome: A Retrospective Study. **Neuropsychiatr Dis Treat.** (Neuropsychiatric Diseases and Treatment), v. 17, p. 379-388, fev. 2021. <https://doi.org/10.2147/NDT.S290494>

MALFAIT, F.; CASTORI, M.; FRANCOMANO, C. A.; GIUNTA, C.; KOSHO, T.; BYERS, P. H. The Ehlers-Danlos syndromes. **Nat Rev Dis Primers** (Nature Reviews Disease Primers), ID: 2020;6(1):64, p. 1-25, 30 jul. 2020. <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0194-9>

MALFAIT, F.; FRANCOMANO, C.; BYERS, P.; BELMONT, J.; BERGLUND, B.; BLACK, J.; BLOOM, L.; BOWEN, J. M.; BRADY, A. F.; BURROWS, N. P.; CASTORI, M.; COHEN, H.; COLOMBI, M.; DEMIRDAS, S.; DE BACKER, J.; DE PAEPE, A.; FOURNEL-GIGLEUX, S.; FRANK, M.; GHALI, N.; GIUNTA, C.; GRAHAME, R.; HAKIM, A.; JEUNEMAITRE, X.; JOHNSON, D.; JUUL-KRISTENSEN, B.; KAPFERER-SEEBACHER, I.; KAZKAZ, H.; KOSHO, T.; LAVALLLEE, M. E.; LEVY, H.; MENDOZA-LONDONO, R.; PEPIN, M.; POPE, F. M.; REINSTEIN, E.; ROBERT, L.; ROHRBACH, M.; SANDERS, L.; SOBEY, G. J.; VAN DAMME, T.; VANDERSTEEN, A.; VAN MOURIK, C.; VOERMANS, N.; WHEELDON, N.; ZSCHOCKE, J.; TINKLE, B. The 2017 international classification of the Ehlers–Danlos syndromes. **Am J Med Genet Part C Semin Med Genet** (American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics), v. 175, n. 1 [Special Issue: The Ehlers-Danlos Syndromes: Reports from the International Consortium on the Ehlers-Danlos Syndromes], p. 8-26, mar. 2017. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31552>