



EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DE SANTA CATARINA

MOÇÃO

Apela ao Senado Federal para que empreenda esforços na aprovação do Projeto de Lei 4817/2019 que "Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers- Danlos e a Síndrome de Hiper mobilidade".

O signatário, com base no art. 196 do Regimento Interno deste Poder, considerando que:

- A Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) é um grupo de doenças do tecido conjuntivo, decorrente de diversas alterações genéticas que afetam, principalmente, a produção do colágeno, dentre outros componentes desse tecido. São patologias heterogêneas, tendo como características comuns a hiper mobilidade articular, a hiper extensibilidade cutânea, a fragilidade tecidual e a dor crônica. No Brasil, não há dados oficiais, mas considerando a prevalência de 1:20.000 relatada em estudos internacionais¹ é possível estimar que haja aproximadamente 10.000 pessoas afetadas.;

- A falta de políticas de atendimento específicas para a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) representa um desafio para os pacientes que convivem com essa condição. Devido à natureza complexa e variada, a ausência de diretrizes claras e programas de apoio pode resultar em diagnóstico tardio, tratamento inadequado e falta de suporte especializado; e

- O diagnóstico tardio e o atraso no atendimento de pacientes com a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) pelo SUS trazem sérias consequências para a qualidade de vida dos afetados. A demora na identificação dessa doença rara impede o início de tratamentos adequados e agrava o sofrimento dos pacientes, que enfrentam complicações graves e desnecessárias. Além disso, a falta de conhecimento sobre a SED entre profissionais de saúde dificulta ainda mais a obtenção de um diagnóstico preciso, perpetuando um ciclo de dor e frustração. É urgente a aprovação do PL 4817/2019

requer o encaminhamento de **Moção** ao Senado Federal, nos seguintes termos:

A Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina, acolhendo proposição Deputado Sergio Motta, apela ao Senado Federal que empreenda esforços para aprovação do Projeto de Lei 4817/2019 que "Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers - Danlos e a Síndrome de Hiper mobilidade". Atenciosamente, Deputado Mauro de Nadal - Presidente.

Sala das Sessões,

Deputado Sergio Motta



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Sérgio Motta Ribeiro**,
em 16/07/2024, às 17:07.
