



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

30º GV – Gabinete da Vereadora Rute Costa

PROJETO DE LEI Nº ____/2025

“Altera a Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, para incluir “Dia Municipal de Conscientização sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade (TEH), no Calendário de Eventos do Município de São Paulo, e dá outras providências”.

À Câmara Municipal de São Paulo Decreta:

Art. 1º Fica inserido inciso ao art. 7º da Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, com a seguinte redação:

“Art. 7º
.....

- No dia 15 de maio: Dia Municipal de Conscientização sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade (TEH).

Art. 2º A data ora instituída passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Município, com o objetivo de:

- I - Promover a conscientização da população sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade (TEH), suas manifestações clínicas, impacto na qualidade de vida e desafios enfrentados pelas pessoas diagnosticadas;
- II - Estimular o diagnóstico precoce e o encaminhamento adequado para tratamento multidisciplinar;
- III - Combater o preconceito, a desinformação e a invisibilidade social relacionadas às doenças raras e condições associadas à hiper mobilidade articular;
- IV - Incentivar políticas públicas inclusivas e ações de acolhimento nas áreas de saúde, educação, trabalho e assistência social;
- V - Apoiar famílias, cuidadores e organizações da sociedade civil que atuam na defesa dos direitos das pessoas com SED e TEH.

**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO****30º GV – Gabinete da Vereadora Rute Costa**

Art. 3º Durante a semana que compreender o dia 15 de maio, o Poder Executivo poderá promover e incentivar ações educativas e informativas, tais como:

- I - Palestras e seminários em escolas, unidades de saúde, universidades e demais espaços públicos;
- II - Campanhas informativas nas mídias sociais e veículos de comunicação locais;
- III - Parcerias com organizações não governamentais, associações de pacientes, profissionais da saúde e instituições de ensino;
- IV - A utilização do símbolo da Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e do Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade (TEH), o qual é caracterizado pela zebra.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das sessões, em 29 de agosto 2025.

VEREADORA RUTE COSTA
Partido Liberal - PL



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

30º GV – Gabinete da Vereadora Rute Costa

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem por objetivo instituir, no calendário oficial de eventos do Município de São Paulo, o “Dia Municipal de Conscientização sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade (TEH)”, a ser celebrado anualmente no dia 15 de maio, como forma de conscientização sobre essas condições genéticas e hereditárias que afetam o tecido conjuntivo, ocasionando hiper mobilidade articular, dor crônica, fadiga e diversos outros sintomas sistêmicos. Por serem doenças raras e frequentemente mal compreendidas, muitos pacientes enfrentam anos de sofrimento até obter um diagnóstico correto, além de lidarem com o desconhecimento por parte de profissionais de saúde e da sociedade.

Instituir uma data municipal de conscientização representa um passo importante para ampliar a visibilidade dessas condições, incentivar o debate público e promover a inclusão e o respeito à diversidade funcional. Além de alertar sobre a importância do diagnóstico precoce para início imediato do tratamento.

A escolha do dia 15 de maio se alinha com campanhas internacionais de conscientização sobre a SED, promovendo maior integração e reconhecimento global da luta dos pacientes.

Assim sendo, a zebra é o símbolo da Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e do Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade (TEH) devido à sua singularidade e variedade, assim como a heterogeneidade destas condições. A zebra, sabe que é uma zebra - mas não existem duas zebras com listras idênticas, e o mesmo acontece com as pessoas com SED e TEH, cada uma com características únicas.





CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

30º GV – Gabinete da Vereadora Rute Costa

Ademais, pessoas com a síndrome de Ehlers-Danlos geralmente têm articulações muito flexíveis, cicatrização anormal, cicatrização deficiente, vasos sanguíneos frágeis e pele muito elástica. A pele pode se distender vários centímetros, mas volta à sua posição normal quando liberada. Algumas pessoas desenvolvem pequenos nódulos redondos e duros sob a pele. Em um pequeno número de pessoas, a coagulação do sangue não ocorre normalmente e, dessa forma, pode ser difícil estancar o sangramento causado por ferimentos pequenos.

As complicações se dispõem na alteração a resposta do organismo a lesões. Lesões menores podem resultar em feridas muito abertas. Ainda que essas feridas não sangrem excessivamente, deixam cicatrizes amplas. Entorses e luxações ocorrem com frequência. Algumas pessoas desenvolvem uma deformidade torácica, uma corcunda com curvatura anormal da coluna vertebral (cifoescoliose) ou pé torto. E a maioria dos adultos tem pé chato.

O intestino pode se projetar através da parede abdominal (chamado hérnia) e pode haver o desenvolvimento de protuberâncias anormais (divertículos) no intestino. Em casos raros, ocorre sangramento ou ruptura (Perfuração do trato digestivo) do intestino frágil.

Algumas vezes, tecido fraco em uma válvula cardíaca faz com que ocorra vazamento na válvula.

Se uma gestante tiver uma síndrome de Ehlers-Danlos, o parto poderá ser prematuro. Os tecidos frágeis da mãe aumentam o risco de ruptura do útero durante o trabalho de parto. A má cicatrização da pele pode tornar uma episiotomia ou cesariana problemática. Quando o feto tem uma síndrome de Ehlers-Danlos, a bolsa amniótica pode se romper antes do tempo (ruptura prematura de membranas). A mãe ou o bebê com uma síndrome de Ehlers-Danlos podem apresentar hemorragias excessivas antes, durante e após o parto.

O diagnóstico pode ser feito por: Avaliação médica; Exames genéticos; Biópsia da pele; Exames de imagem para detectar complicações.



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

30º GV – Gabinete da Vereadora Rute Costa

Não existe tratamento para curar uma síndrome de Ehlers-Danlos ou para corrigir as anomalias no tecido conjuntivo. Assim, deve haver a prevenção de lesões e tratamento delas quando ocorrerem.

Por essas razões, solicito o apoio dos Nobres Pares para a aprovação deste Projeto de Lei, que representa o compromisso da cidade de São Paulo com a saúde e o bem estar de seus cidadãos.

Sala das sessões, em 29 de agosto de 2025.

VEREADORA RUTE COSTA
Partido Liberal - PL