



PARECER N° DA COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTES SOBRE O PROJETO DE LEI N° 1001/2025.

O presente projeto, de autoria da nobre Vereadora Rute Costa, 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.

A Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa exarou parecer pela **legalidade com substitutivo** a fim de adaptar o texto às regras de técnica legislativa elencadas na Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998, que dispõe sobre a elaboração, redação, alteração e consolidação das leis, bem como remover dispositivos que implique em atos concretos do Poder Executivo o que infringiria a separação de poderes e eivaria o presente projeto de ilegalidade.

A Comissão de Administração Pública emitiu parecer **favorável ao substitutivo da Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa.**

Segundo a justificativa, o presente Projeto de Lei tem por finalidade 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. A proposta visa promover a conscientização da população sobre essas condições genéticas e hereditárias que afetam o tecido conjuntivo, ocasionando hiper mobilidade articular, dor crônica, fadiga e uma série de manifestações sistêmicas

A instituição de uma data oficial dedicada à conscientização representa um passo fundamental para ampliar a visibilidade dessas condições, fomentar o debate público, combater o preconceito e promover a inclusão das pessoas com diversidade funcional. Além disso, contribui para alertar sobre a importância do diagnóstico precoce, que possibilita o início imediato de medidas terapêuticas e preventivas. A escolha do dia 15 de maio está alinhada às campanhas internacionais de conscientização sobre a SED, favorecendo a integração com movimentos globais e fortalecendo o reconhecimento da luta dos pacientes. O símbolo da zebra, amplamente utilizado por essas campanhas, representa a singularidade e a diversidade dos quadros clínicos associados às síndromes. Assim como não existem duas zebras com listras idênticas, cada indivíduo com SED ou TEH apresenta características únicas.

As Síndromes de Ehlers-Danlos e o Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade são doenças raras e, por isso, frequentemente subdiagnosticadas ou mal compreendidas, tanto pela sociedade quanto por profissionais da saúde. Muitos pacientes enfrentam longos períodos de sofrimento até obterem um diagnóstico preciso, o que compromete significativamente sua qualidade de vida. As manifestações clínicas dessas condições incluem articulações excessivamente flexíveis, pele elástica e frágil, cicatrização anormal, vasos sanguíneos frágeis, além de possíveis complicações como entorses, luxações, hérnias, deformidades esqueléticas, alterações cardiovasculares e problemas gastrointestinais. Em casos mais graves, podem ocorrer perfurações intestinais, sangramentos excessivos e complicações obstétricas, tanto para a gestante quanto para o feto.

O diagnóstico envolve avaliação clínica especializada, exames genéticos, biópsias de pele e exames de imagem. Embora não haja cura definitiva, o manejo adequado das manifestações clínicas e a prevenção de lesões são fundamentais para garantir melhor qualidade de vida aos pacientes.

Em face do exposto, a Comissão de Educação, Cultura e Esportes, no âmbito de sua competência, entende que o presente projeto é meritório e merece prosperar, eis que a instituição do Dia Municipal de Conscientização sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos e o Transtorno do Espectro



de Hiper mobilidade visa promover a visibilidade, o diagnóstico precoce e a inclusão das pessoas afetadas por essas condições genéticas raras e frequentemente negligenciadas, sendo, portanto, **favorável o parecer ao substitutivo da Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa.**

Sala da Comissão de Educação, Cultura e Esportes, em