Projeto de Lei Ordinária

Nº do Protocolo: 2025091501000121

Nº SAPL: 0610/2025

Registrado por FRANCISCO ANTONIO BRITO MONÇÃO em 24 de setembro de 2025 às 12:00

Para conferir o documento assinado digitalmente, acesse o endereço eletrônico abaixo:

https://cmfor360.fortaleza.ce.leg.br/documento/1758736883654_d6fec366-ce2b-4a0a-a7ec-e7ab90a0e8bc

Autores:

FRANCISCO ANTONIO BRITO MONÇÃO

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº_____/2025

Inclui no Calendário Oficial do Município de Fortaleza, o Dia Municipal de Conscientização sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro de Hipermobilidade (TEH).

A CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA APROVA:

Art. 1º A referida Lei, dispõe sobre incluir no Calendário Oficial do Município de Fortaleza, o Dia Municipal de Conscientização sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro de Hipermobilidade (TEH), a ser realizada, anualmente, no dia 15 de maio.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se:

I-Síndrome de Ehlers-Danlos (SED): grupo de doenças heterogêneas do tecido conjuntivo decorrentes de diversas alterações genéticas, cujas características mais comuns são a hipermobilidade articular, a hiperextensibilidade cutânea, a instabilidade hemodinâmica, a fragilidade tecidual e a dor crônica, as manifestações clínicas variam de gravidade, podendo chegar à deficiência física, sensorial, intelectual e mental ou serem potencialmente fatais devido à fragilidade dos tecidos moles e vasculares;

II-Transtorno do espectro de hipermobilidade (TEH): conjunto de enfermidades, de origem genética ou adquirida, em que há amplitude e instabilidade articular, as quais impactam a qualidade de vida do paciente, podendo ser graves e incapacitantes.

Art. 3º A data ora instituída passa a integrar o Calendário Oficial do Município de Fortaleza, e terá como objetivos principais:

I-Promover a conscientização da população sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro de Hipermobilidade (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, assegurando a proteção e a redução de danos decorrentes da SED ou TEH, com garantia de acesso contínuo aos serviços de saúde, desde a atenção primária até as etapas de habilitação e reabilitação;

Assinado por FRANCISCO ANTONIO BRITO MONÇÃO em 24/09/2025 15:01
Para acessar o documento assinado digitalmente, clique na URL abaixo:
https://cmfor360.fortaleza.ce.leg.br/documento/1758736883654_d6fec366-ce2b-4a0a-a7ec-e7ab90a0e8bc

III-Combater o preconceito, a desinformação e a invisibilidade social relacionadas às doenças raras e condições associadas à hipermobilidade articular;

IV-Assegurar a disseminação de informações sobre os direitos das pessoas com Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e Transtorno do Espectro de Hipermobilidade (TEH), bem como zelar por seu efetivo cumprimento, apoiando também as famílias, cuidadores e organizações da sociedade civil que atuam na defesa e na garantia desses direitos.

Art. 4º Durante a semana que compreender o dia 15 de maio, o Poder Executivo poderá promover e incentivar ações de sensibilização e informativas, bem como campanhas de conscientização nos meios de comunicação e redes sociais, incluindo a distribuição de materiais informativos e a utilização do símbolo das Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e do Transtorno do Espectro de Hipermobilidade (TEH) em todo o material de divulgação.

Art. 5º A inclusão do Dia Municipal de Conscientização sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro de Hipermobilidade (TEH) no Calendário Oficial do Município de Fortaleza, poderá ser articulada a programas e ações intersetoriais, com o objetivo de fortalecer políticas públicas que assegurem proteção, cuidado integral, acesso à saúde e o pleno desenvolvimento dos pacientes, em condições de equidade.

Art. 6º Para contribuir com a boa implementação desta Lei, sugere-se que o Poder Executivo Municipal defina, sempre que necessário, as regras e orientações complementares.

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

DEPARTAMENTO LEGISLATIVO DA CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA,
EM _____, DE _____ DE 2025.

TONY BRITO
Vereador – PSD
Líder do Bloco DC/PSD

Assinado por FRANCISCO ANTONIO BRITO MONÇÃO em 24/09/2025 15:01
Para acessar o documento assinado digitalmente, clique na URL abaixo:
https://cmfor360.fortaleza.ce.leg.br/documento/1758736883654_d6fec366-ce2b-4a0a-a7ec-e7ab90a0e8bc

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº_____/2025

JUSTIFICATIVA

Indubitavelmente, a presente iniciativa legislativa tem como objetivo na proposição, incluir no Calendário Oficial do Município de Fortaleza, o Dia Municipal de Conscientização sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro de Hipermobilidade (TEH), a iniciativa seguirá os moldes aqui apresentados e contará com as medidas complementares necessárias para sua realização.

Destaca-se que a instituição de uma data comemorativa no âmbito municipal, dedicada à conscientização sobre as Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro da Hipermobilidade (TEH), configura medida de relevante interesse público. Tal iniciativa contribui significativamente para ampliar a visibilidade dessas condições, fomentar o debate social e promover a inclusão. Visa, ainda, alertar a população quanto à importância do diagnóstico precoce, imprescindível para o início oportuno do tratamento e para a atenuação dos impactos que tais síndromes impõem à qualidade de vida dos indivíduos afetados.

A escolha do dia 15 de maio como marco para essa conscientização está em consonância com campanhas internacionais voltadas ao mesmo propósito, promovendo maior integração com ações globais e conferindo visibilidade e reconhecimento à luta diária enfrentada por pacientes e familiares. Importa ressaltar que as SED e o TEH são condições de natureza genética ou hereditária, que afetam o tecido conjuntivo e se manifestam de forma heterogênea, com sintomas que incluem hipermobilidade articular, fragilidade cutânea, dor crônica, fadiga, entre outros comprometimentos clínicos.

Ademais, a simbologia associada à causa também merece destaque. A zebra foi adotada como símbolo das Síndromes de Ehlers-Danlos e do Transtorno do Espectro da Hipermobilidade justamente por representar, de forma metafórica, a singularidade e a diversidade dessas condições. Assim como nenhuma zebra possui listras idênticas, não existem dois pacientes com SED ou TEH com manifestações clínicas exatamente iguais, o que reforça a necessidade de uma abordagem individualizada, empática e informada por parte da sociedade e dos serviços de saúde.

Por conseguinte, a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, em seus artigos 6º e 196º, assegura o direito à saúde como fundamental, garantindo acesso universal e igualitário às políticas de prevenção e tratamento de doenças.

Salienta-se ainda, que a presente iniciativa está em plena conformidade com a Lei

Assinado por FRANCISCO ANTONIO BRITO MONÇÃO em 24/09/2025 15:01
Para acessar o documento assinado digitalmente, clique na URL abaixo:
https://cmfor360.fortaleza.ce.leg.br/documento/1758736883654_d6fec366-ce2b-4a0a-a7ec-e7ab90a0e8bc

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº_____/2025

JUSTIFICATIVA

Orgânica do Município de Fortaleza, em seu artigo 297, por exemplo, assegura o direito universal e igualitário à saúde, incluindo ações educativas e preventivas, como as que se propõe com esta iniciativa.

Assim, diante do relevante interesse social que configura a matéria, peço o apoio dos nobres vereadores para a aprovação da presente proposição legislativa.

TONY BRITO
Vereador – PSD
Líder do Bloco DC/PSD

Assinado por FRANCISCO ANTONIO BRITO MONÇÃO em 24/09/2025 15:01
Para acessar o documento assinado digitalmente, clique na URL abaixo:
https://cmfor360.fortaleza.ce.leg.br/documento/1758736883654_d6fec366-ce2b-4a0a-a7ec-e7ab90a0e8bc

Assinaturas Digitais

Documento registrado em 24 de setembro de 2025 às 15:00

Para conferir o documento assinado digitalmente, acesse o endereço eletrônico abaixo:

https://cmfor360.fortaleza.ce.leg.br/documento/1758736883654_d6fec366-ce2b-4a0a-a7ec-e7ab90a0e8bc

Documento assinado por

FRANCISCO ANTONIO BRITO MONÇÃO