PROJETO DE LEI Nº L- /2024

Vereador Autor Reginaldo do Hospital

INSTITUI O DIA MUNICIPAL DA SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS, DANDO AO PACIENTE O DIREITO AO ATENDIMENTO PREFERENCIAL EM EMPRESAS PÚBLICAS E PRIVADAS, BEM COMO EM SERVIÇOS PÚBLICOS.

A **CÂMARA MUNICIPAL DE MACAÉ**, no uso de suas atribuições legais,

DELIBERA:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Município de Macaé, o Dia da Síndrome de Ehlers-Danlos a ser comemorado, anualmente, no dia 15 de maio.

Art. 2º A data ora instituída constará do Calendário Oficial de Eventos do Município de Macaé

Art. 3º O Poder Executivo envidará esforços por meio de suas Secretarias para a realização de palestras, debates, aulas e seminários de discussão na comemoração do dia ora instituído que contribuam para a conscientização e divulgação de informações acerca da doença.

Art. 4º Ficam as empresas públicas, empresas concessionárias de serviços públicos e empresas privadas obrigadas a dispensar, durante todo o horário de expediente, atendimento preferencial aos portadores da Síndrome de Ehlers-Danlos.

Parágrafo único. As empresas comerciais que recebam pagamentos de contas e bancos deverão incluir a Síndrome de Ehlers-Danlos nas filas destinadas aos idosos, gestantes e deficientes.

Art.5º Será permitido aos portadores da Síndrome de Ehlers-Danlos estacionar em vagas já destinadas aos idosos, gestantes e deficientes.

Parágrafo único. A identificação dos beneficiários se dará por meio de cartão e adesivo expedido pelo Executivo Municipal, por meio de comprovação médica.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 11 de março de 2024.

REGINALDO OLIVEIRA DE SOUZA:05454171719

Assinado de forma digital por REGINALDO OLIVEIRA DE SOUZA:05454171719
Dados: 2024.03.11 12:45:25 -03'00'

REGINALDO DO HOSPITAL
VEREADOR AUTOR

JUSTIFICATIVA:

As **Síndromes de Ehlers-Danlos (SED)** são um grupo de 13 doenças hereditárias do tecido conjuntivo que, juntas, afetam 1 em cada 5.000 pessoas. As síndromes decorrem de diversas alterações genéticas que afetam, principalmente, a produção do colágeno, dentre outros componentes desse tecido. Cada tipo de SED tem seu próprio conjunto de sintomas, mas algumas características são observadas em todos os seus tipos, como hipermobilidade articular, hiperextensibilidade da pele e fragilidade tecidual.

Registre-se que não há cura para nenhum tipo de SED. As condições são gerenciadas abordando os sintomas de uma pessoa. As **Síndromes de Ehlers-Danlos (SED)** podem causar uma variedade de sintomas em muitas áreas diferentes do corpo, portanto, as pessoas com essas condições geralmente precisam de vários profissionais em diferentes especialidades para administrar seus cuidados. Nesse contexto, o acesso a profissionais com conhecimento sobre SED é limitado no município de Macaé, bem como em todo país. A falta de conscientização sobre SED em todo o mundo impede o diagnóstico, o gerenciamento e a pesquisa dessas condições.

Assim, a conscientização sobre SED por profissionais médicos e pelo público em geral pode ajudar a melhorar a vida das pessoas que vivem com SED em Macaé, razão pela qual se mostra necessário instituir o Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Ehlers-Danlos, com a realização de eventos, seminários, campanhas publicitárias, e outras atividades de conscientização ao longo de todo o mês de maio.

Diante de todo o exposto, considerando a relevância da matéria, conto com o apoio dos nobres pares para aprovação do projeto de lei.