



SEMINÁRIO

SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS (SED) E O TRANSTORNO DA HIPERMIBILIDADE ARTICULAR

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS
DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Comissão de
Defesa dos Direitos das
Pessoas com Deficiência



Seminário: Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno da Hiper mobilidade Articular

A Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, no dia 28 de junho, realizou o seminário sobre as síndromes de Ehlers-Danlos e de Hiper mobilidade Articular.

A Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) é um grupo de doenças que afetam os tecidos conjuntivos do corpo, como pele, ligamentos e articulações. A gravidade dos sinais e dos sintomas varia, e pode incluir pele elástica, hemorragias, dores articulares, dificuldade de cicatrização e fadiga.

Já a Síndrome de Hiper mobilidade tem características semelhantes. A hiper mobilidade predispõe a pessoa a dores articulares, lesões musculares e alteração da pele.

O debate foi pedido pelo deputado Diego Garcia (Republicanos-PR), relator do Projeto de Lei 4817/19, que cria uma política de atenção integral às pessoas que tenham as síndromes.

O autor do projeto, deputado Roberto de Lucena (Pode-SP), afirma que as duas doenças podem comprometer a qualidade de vida dos pacientes e não são curáveis.

Já Garcia afirma que não há estatísticas específicas sobre a ocorrência da síndrome de Ehlers-Danlos na população brasileira. Segundo ele, o subdiagnóstico é causado pela dificuldade de acesso dos pacientes aos serviços de saúde e aos testes genéticos, pela pouca informação dos profissionais de saúde e pela própria complexidade do diagnóstico em si, já que os variados sintomas se confundem com os de outras doenças.

Por isso, o relator solicitou evento para discutir com especialistas o impacto causado na vida dos pacientes e seus desdobramentos na sociedade. Foram convidados para debater o assunto, médicos de diversas especialidades, promotores públicos e pais de pacientes.

Fonte: Agência Câmara de Notícias

Por que discutir sobre a Síndrome de Ehlers-Danlos?

Requerimento 10/2022 que solicitou o Seminário

A síndrome de Ehlers-Danlos é uma doença genética hereditária que ocorre devido a mutações de genes que codificam os vários tipos de colágeno ou das enzimas que alteram o colágeno. Caracteriza-se por um grupo de distúrbios genéticos que afetam o tecido conjuntivo, podendo alterar a pele, as articulações, a força, as paredes dos vasos sanguíneos e outros órgãos.

Não há estatísticas específicas sobre a ocorrência de SED na população brasileira, porém, com base em dados internacionais, é possível estimar uma prevalência de 1:3.500 a 1:40.000 pessoas no Brasil a depender do subtipo o que permite inclui-la no conceito de “doença rara”.

Existe, entretanto, um consenso geral entre os especialistas de que é uma condição subdiagnosticada, em função da dificuldade de acesso dos pacientes aos serviços de saúde e aos testes genéticos; à pouca informação dos profissionais de saúde; ou pela própria complexidade do diagnóstico em si, devido à ampla variedade de sintomas e manifestações presentes nos subtipos, que os confundem com outras doenças, ampliando o diagnóstico diferencial e prolongando a investigação – nem sempre bem sucedida.

A síndrome de Ehlers-Danlos é classificada, atualmente, em 13 tipos, segundo a Ehlers-Danlos Society, que é um consórcio internacional. Os subtipos mais comuns são: o tipo hiper móvel, clássico e o vascular. O subtipo varia conforme o tipo de colágeno ou outras estruturas do tecido conectivo que são afetadas, variando assim, algumas manifestações da patologia. As manifestações também variam no mesmo subtipo, dependendo da expressão gênica, ou seja, da intervenção do gen defeituoso interagindo com outros genes, com o seu meio socioambiental, as emoções, os traumas podendo diminuir ou intensificar a manifestação genética.

Considerando que é uma doença pouco diagnosticada, mas que poderia ser identificada na primeira infância; que traz sérios impactos na vida do paciente e que seu tratamento adequado pode minimizar suas complicações e aumentar a qualidade de vida do paciente foi proposto o Projeto de Lei nº4.817/2019, que tramita nessa Comissão.

O Seminário poderá trazer aos parlamentares e à população em geral o conhecimento sobre a Síndrome de Ehlers-Danlos e o impacto causado na vida dos pacientes e seus desdobramentos na sociedade.

Projeto de Lei nº 4817, de 2019

Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hiper mobilidade.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hiper mobilidade, com o objetivo de assegurar e promover direitos, proteção e cuidado, colocando-a em condições de igualdade com as demais.

Art. 2º Para efeitos desta lei, o paciente com a Síndrome de Ehlers-Danlos ou a Síndrome de Hiper mobilidade será considerado pessoa com deficiência condicionado a presença de impedimento à longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. A avaliação individual, quando necessária, será biopsicossocial e realizada por equipe multiprofissional.

Art. 3º São diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hiper mobilidade:

I - Intersetorialidade no desenvolvimento de ações e políticas de saúde e educação;

II - Participação da sociedade na formulação de políticas públicas e no seu controle;

III - Atenção integral à saúde, incluindo o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e acesso a todo o tratamento;

IV - Incentivo à formação e à capacitação de profissionais de saúde para o cuidado integral;

V - Estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos sobre reabilitação e tratamento das manifestações mais incapacitantes;

VI - Coleta e divulgação de informações estatísticas sobre a morbidade e mortalidade da Síndrome de Ehlers-Danlos e da Síndrome de Hiper mobilidade;

VII - Criação de serviço de referência nas redes de atenção à saúde, para atendimento integral das pessoas com a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hiper mobilidade, conforme linhas de cuidado definidas;

VIII - Incentivo à informação e conscientização de profissionais da área de educação, particularmente profissionais de educação física, a fim de promover o conhecimento da Síndrome de Ehlers-Danlos e da Síndrome de Hiper mobilidade e o reconhecimento precoce de casos que necessitam avaliação especializada;

IX - Promoção de políticas para estimular sua inserção no mercado de trabalho;

X - Estímulo a pesquisas socioeconômicas para subsidiar o Poder Público na elaboração de programas e projetos de caráter social.

Art. 4º São direitos da pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e da pessoa com Síndrome de Hiper mobilidade:

I - A vida, a dignidade, a saúde, a integridade física e mental, a autonomia, o transporte, a segurança e o lazer;

II - A proteção contra qualquer forma de preconceito e discriminação;

III - O princípio da isonomia;

IV - A proteção e a redução de danos causados pela doença;

V - O acesso a ações e a serviços de saúde, visando a atenção integral, incluindo:

a) O diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) O atendimento humanizado e multiprofissional;

c) A atenção integral em serviços de saúde especializados, sempre que necessária;

d) A habilitação e a reabilitação;

e) A terapia nutricional, quando indicado;

f) Os medicamentos, suplementos alimentares, órteses, próteses e materiais especiais que se fizerem necessários para promover independência para atividades da vida diária e para o trabalho;

g) As informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento.

VI - O acesso à educação, visando o desenvolvimento integral da pessoa, incluindo:

a) Políticas e ações de inclusão em todos os níveis da educação;

b) Atividades escolares realizadas em locais que atendam aos princípios do desenho universal, tendo como referência as normas de acessibilidade e inclusão;

- c) Mobiliário adequado ou adaptado às limitações
- d) Rotinas escolares adaptadas às limitações;
- e) Atividades físicas adaptadas às limitações, visando desenvolvimento de habilidades e aptidões;

VII - O acesso a oportunidades de trabalho adequado, incluindo:

- a) Trabalho digno e protegido de elementos que possam agravar seu estado de saúde;
- b) Ambiente de trabalho acessível, salubre e inclusivo;
- c) Adoção de medidas para compensar a limitação ou perda funcional, através de tecnologias assistivas, habilitação e reabilitação para o trabalho;
- d) Adequação da jornada de trabalho e readaptação funcional, quando necessários;

VIII - Acesso a benefícios de assistência e previdência social.

§ 1º As pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Síndrome de hiper mobilidade não serão impedidas de participar de planos privados de assistência à saúde em razão dessas doenças

§ 2º As pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos ou com Síndrome de hiper mobilidade não serão impedidas de se matricular, frequentar atividades pedagógicas; nem serão reprovadas por ausências em decorrência dessas doenças, se atingirem o rendimento mínimo estabelecido.

Art. 5º Para cumprimento do disposto nesta Lei, o Poder Público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 6º Cabe ao Poder Público regulamentar a presente lei, definido protocolo clínico e diretriz terapêutica, bem como a linha de cuidado para pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos e com Síndrome de hiper mobilidade.

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

Justificação

Projeto de Lei 4817/2019

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 hipermobilidade articular, a hiperextensibilidade 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.

Há treze tipos da SED², o acometimento predominante de determinado órgão é o que ajuda a determinar o tipo da Síndrome. Os pacientes podem apresentar manifestações clínicas que variam em gravidade, desde leve hipermobilidade articular até fragilidade potencialmente fatal de tecidos moles e vasculatura.

O tipo hipermóvel é o mais prevalente, dentre os sintomas mais comuns³ temos: hiperextensibilidade cutânea ou pele aveludada, hipermobilidade articular ou subluxação recorrente, lesões de pele a pequenos traumatismos, equimoses espontâneas e hemorragias, dores crônicas generalizada e progressiva, fadiga, disautonomia, distonia, transtornos da propriocepção, dificuldades do controle motor, resistência a anestésicos, dificuldades respiratórias, problemas cardiovasculares, alterações oro-buciais, manifestações gastrointestinais, alergias diversas, intolerâncias alimentares e anafilaxia (Síndrome da Ativação Mastocitária), distúrbios do sono, distúrbios cognitivos (alterações de memória de trabalho, concentração, atenção, orientação espacial e temporal, etc.), distúrbios psiquiátricos (ansiedade, depressão etc.), alterações neurológicas (transtorno do déficit de atenção, transtorno do espectro autista, etc.), alterações graves durante a gestação e parto, dentre outras. Esses sintomas estão presentes em um grande número de outras doenças, ampliando o diagnóstico diferencial e prolongando a investigação e, conseqüentemente, o diagnóstico final.

1 MALFAIT, F.; WENSTRUP, R.J.; DE PAEPE, A. Clinical and genetic aspects of Ehlers-Danlos syndrome, classic type. *Genetics in Medicine*, 2010, n.12, v.10, p.597-605.

2 MALFAIT, F. et al. The 2017 international classification of the Ehlers-Danlos syndromes. *American Journal of Medical Genetics Part C (Seminars in Medical Genetics)*, 2017, n.175C, v.1, p.8-26.

3 TINKLE, B. et al. Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome (a.k.a. Ehlers-Danlos Syndrome Type III and Ehlers-Danlos Syndrome Hypermobility Type): Clinical Description and Natural History *American Journal of Medical Genetic Part C (Seminars in Medical Genetics)*, 2017, n.175C, v.1, p.48-69.

O tipo vascular (SEDv) é o mais grave; seus vasos sanguíneos são muito frágeis, com maior propensão à ruptura de uma grande artéria ou de um órgão interno, podendo causar acidente vascular cerebral, muitas intervenções cirúrgicas e até o óbito prematuro. Os aneurismas podem estar presentes em qualquer tipo de SED, gerando complicações graves e letais.

Já a Síndrome de Hiper mobilidade, também conhecida como “Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade (TEH)”⁴ ou “Síndrome da Hiper mobilidade Articular” representa uma manifestação clínica comum a diversas doenças, podendo estar associadas ou não a outras manifestações sistêmicas (fadiga, síndrome da taquicardia postural, distúrbios na bexiga e na pelve). As pessoas com a Síndrome de hiper mobilidade podem apresentar quadros graves e incapacitantes, que neste caso se confundem com a Síndrome de Ehlers-Danlos do tipo Hiper móvel (SEDh).

Os sinais clínicos da SED podem estar presentes ao nascimento. Na puberdade, os sintomas de dor (subluxações e luxações articulares, mialgia, etc.) e de fadiga, podem piorar, causando sofrimento emocional significativo.

A partir da terceira década de vida, é possível variar a apresentação clínica: alguns pacientes apresentam poucos sintomas, mantendo uma qualidade de vida quase normal, enquanto outros apresentam dores intensas e variadas, além de fadiga, disautonomia e distonia, evoluindo com grave incapacidade física, cognitiva e mental, com piora progressiva, afetando de forma considerável a qualidade de vida. Pode ocorrer variação de todos os sintomas ao longo do dia, como exemplo, poderá caminhar pela manhã e algumas horas depois apresentar dor intensa ou fadiga e precisar da cadeira de rodas.

O diagnóstico é baseado na história clínica e familiar, no exame físico e em testes genéticos dentre outros exames, conforme o tipo. O atraso no diagnóstico⁵ e a iatrogenia exacerbam os sintomas e prejudicam a saúde das pessoas com SED. Esses fatos provocam piora progressiva dos sintomas e, conseqüentemente, geram incapacidade para atividades de vida diária (AVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD). Para melhorar o funcionamento da vida diária, muitos pacientes precisam de órteses para estabilizar articulações hiper móveis, auxiliares de mobilidade (bengalas, cadeira de rodas motorizada, veículos adaptados, etc.), ajuda para o autocuidado e para o trabalho doméstico, etc.

4 CASTORI, M. et al. A Framework for the Classification of Joint Hypermobility and Related Conditions, American Journal of Medical Genetics Part C (Seminars in Medical Genetics). 2017, n.175C, v.1, p.148-157

5 HAMONET, C. et al. Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) a Diagnostic Trap for the Neurologist, an Iatrogenic Risk for the Patient. EC Neurology n2, v7, 2017, 46-53.

O tratamento⁶ do paciente é baseado em medidas preventivas de complicações graves e/ou fatais e na reabilitação. Medicamentos analgésicos, assim como moduladores da dor, são comumente utilizados, além de suplementos alimentares, fibras e alimentação, muitas vezes, restritiva. A oxigenioterapia começa a ser empregada no tratamento da fadiga, da cefaleia e da distonia.

O processo de reabilitação é complexo e requer uma abordagem global, com envolvimento de diversas especialidades médicas e de equipe multiprofissional especializada, incluindo fisioterapia intensiva, psicologia, terapia ocupacional, assistente social, dentre outras. Algumas vezes pode ser necessário o uso de terapias complementares, como acupuntura, osteopatia, etc. Há necessidade de programa reeducacional de postura e conscientização corporal para melhora da propriocepção e, conseqüentemente, de alguns dos sintomas. A precocidade no processo de reabilitação é importante para o resultado funcional e prevenção de sequelas, que podem ser irreversíveis.

Em 2014, foi editada a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que institui a unificação das políticas voltadas para os pacientes com doenças raras. Esta portaria trouxe benefícios aos pacientes, porém abrange apenas as questões relacionadas a problemas de ordem biológica e de acesso à saúde. O conceito atual de saúde nos remete ao ser integral e entendemos que alguns ajustes deverão ser feitos para que haja proteção da pessoa com SED, assegurando-lhes direitos, proteções e cuidados, colocando-as em condições de igualdade com as demais pessoas.

Acreditamos que com a aprovação do Projeto de Lei que ora apresentamos, instituindo a Política Nacional de Proteção Integral dos Direitos da Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e Síndrome de Hiper mobilidade, será possível promover e assegurar direitos, proteções e cuidados às pessoas acometidas por esta síndrome, razão pela qual peço o apoio dos nobres pares.

Deputado ROBERTO DE LUCENA

Acompanhe a tramitação do Projeto de Lei
[Clicando aqui](#)

6 HAMONET, C. et al. Ehlers-Danlos Syndrome (EDS), an Hereditary, Frequent and Disabling Disease, Victim of Iatrogenia due to Widespread Ignorance. International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience, n3, v17, 2015, pp. 661-663

Solicitantes do evento

**Deputado Diego Garcia
(REPUBLIC/PR)**



**Deputada Maria Rosas
(REPUBLIC/SP)**

**Deputado
Dr. Zacharias Calil
(UNIÃO/GO)**



CONHEÇA OS PALESTRANTES



1 - **Dra Neuseli Lamari**, professora na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP e doutora em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP

2 - **Dra Kaliny Trevezani**, médica neonatologista

3 - **Dr Carlos Gropen**, médico presidente da Sociedade para Estudo da Dor (SED/DF) e coordenador do ambulatório de dor do Hospital Universitário de Brasília

4 - **Dra Angelle Jácomo**, médica Fisiatra especialista em dor e em medicina do Trabalho

5 - **Dr. Mateus Lamari**, doutor em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina de São José de Rio Preto - FAMERP e professor pela Faculdade da União dos Grandes Lagos - UNILAGO

6 - **Juliana Carneiro**, nutricionista

7 - **Sissi Monteiro**, psicóloga

8 - **Juliana Rezende**, depoimento de mãe de paciente

9 - **Dra Renata Flores Tibyriçá**, defensora pública de SP

10 - **Eunice de Negreiros Ferreira**, assistente social e servidora aposentada do TJDF - Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios

11 - **Vladimir Novaz Martinez**, professor doutor do Centro Universitário Padre Anchieta e da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

12 - **Patrícia Serrão**, paciente

Neuseli Lamari

FISIOTERAPEUTA



Fisioterapeuta, professora universitária da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP / Departamento de Ciências Neurológicas, Psiquiatria e Psicologia Médica.

Mestre e doutora em Hiper mobilidade Articular - HA / Síndrome de Ehlers-Danlos – SED e Livre Docente em Fisioterapia, com 40 anos de exercício profissional e na quase totalidade dedicados à HA e SED.

Pós-Graduação Lato Sensu em “Perícia Médica e Áreas da Saúde”, idealizadora e coordenadora do Programa de Residência Multiprofissional em Reabilitação Física – FAMERP - MEC (pioneiro no Brasil).

Proprietária da “Clínica de Lamari: Centro de Referência Brasileira em Hiper mobilidade e Síndromes de Ehlers-Danlos” – SJRP-SP; idealizadora e responsável pelo “Ambulatório de HA e SEDs” (pioneiro e único no Brasil), vinculado ao Complexo FAMERP- FUNFARME. Membro do Grupo Estendido de Trabalho junto ao MS para elaboração da PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014, que instituiu a “Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras”, membro do Grupo Estendido de Trabalho junto ao MS para elaboração das “Diretrizes de Atenção Integral à Saúde da Mulher com Deficiência e Mobilidade Reduzida” (2015 – 2016).

Idealizadora e organizadora dos “Congressos Internacionais de HA e SEDs e Dor” em 2013, 2015, 2017 e 2021 no Brasil. Citada dentre os 12 profissionais de saúde, de referência mundial na temática “de HA e SEDs” no livro editado na França “Ehlers-Danlos: La maladie oubliée par la médecine”, (2018). Autora de diversos artigos científicos nacionais e internacionais na temática de HA e SEDs.

Kaliny Trevezani

MÉDICA
NEONATOLOGISTA



Assistente na equipe do Núcleo de Ensino e Pesquisa do Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB) - Dr. Antônio Lisboa.

Consortio Internacional de SED e TEH
Membro do Comitê de Revisão

Sociedade Brasileira do Estudo da Dor
Membro do Comitê de Hiper mobilidade

Instituto de Cardiologia do Distrito Federal
Especialização Médica Complementar em
Cardiologia Pediátrica e Ecocardiograma Pediátrica

Hospital Federal de Bonsucesso
Residência Médica em Cardiologia Pediátrica

Sociedade Brasileira de Pediatria
Sócio Titulada

Universidade Federal Fluminense (UFF)
Residência Médica em Pediatria

Universidade Federal Fluminense (UFF)
Graduação em Medicina

Carlos Gropen

MÉDICO
ESPECIALISTA EM DOR



Médico Formado pela Universidade Federal de Minas Gerais.

Professor da Universidade de Brasília – Unb.

Membro Titular da Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação.

Presidente da Sociedade para Estudos da Dor do Distrito Federal- SED-DF.

Coordenador do Grupo de Dor da Hospital Universitário de Brasília HUB-Unb.

Membro do American Board of Regenerative Medicine, ABRM.

Professor do Curso de Dor do Hospital Sírio Libanes.

Membro da Comissão Científica da Sociedade Brasileira de Fibromialgia.

Especialista em Medicina Regenerativa, Orthoregen e Sociedade Brasileira de Medicina Regenerativa.

Ex-Staff da Rede Sarah de Hospitais do Aparelho Locomotor.

Especialista em Clínica Médica, FHEMIG.

Especialista em Dor, AMB.

Angelle Jácomo

MÉDICA FISIATRA



Médica pela Universidade Estadual de Montes Claros (UNIMONTES), graduada em 12/07/2007.

Residência Médica em Medicina Física e Reabilitação/Fisiatria no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), no período de 01/02/2010 a 31/01/2013.

Membro titular da Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação (ABMFR/AMB), RQE: 12287.

Especialista em Terapia por Ondas de Choque.

Membro titular da Associação Nacional de Medicina do Trabalho (ANAMT/AMB), RQE: 12288.

Membro titular da Associação Brasileira de Medicina do Tráfego (ABRAMET/AMB), RQE: 14412.

Membro titular da Associação Brasileira de Medicina Legal e Perícias Médicas (ABMLPM/AMB), RQE: 14411.

Membro titular da Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED), com área de atuação em Dor reconhecido pela AMB.

Mateus Lamari

FISIOTERAPEUTA



Formação em Fisioterapia pela Universidade Estadual de Londrina - UEL.

Residência em Reabilitação Física pela FAMERP.

Mestrado em Ciências da Saúde pela FAMERP.

Doutorado em Ciências da Saúde pela FAMERP.

Pós graduação em Preceptoría pelo Hospital Sírio-Libanês.

Pós graduação em Fisioterapia do trabalho e Ergonomia pela FAMERP.

Professor na graduação UNILAGO.

Professor na Pós Graduação FAMERP.

Parecerista da Revista Archives of Health Sciences.

Proprietário da Clínica Lamari.

Juliana Carneiro



NUTRICIONISTA
CLÍNICA

Formação em Modulação Intestinal e Nutrição Funcional.

Atendimentos focados em pacientes com Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiper mobilidade Articular.

MBA em Marketing.

Relações Públicas.

Sissi Monteiro

PSICÓLOGA E
TERAPEUTA CORPORAL



Graduação em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás no ano de 1985 - 1988.

Reiniciou em 1994 concluindo em 2000. Desenvolveu um projeto amplo de pesquisa e ciências através de sua experiência com o estudo monográfico Aplicação das Artes na Reabilitação dos pacientes psiquiátricos crônicos 2000, finalizando suas atividades nesse ano.

Iniciou no ano de 2000 na mesma Instituição um trabalho voluntário até assumir o Departamento de Psicologia para um aprendizado mais profundo em Saúde Mental.

Presidente e Fundadora no Instituto Lettieri onde ministra Cursos de Autoconhecimento, Meditação e Linguagem Corporal é Palestrante e Ministra Workshop Dedicção exclusiva nos estudos em pesquisas avançadas na Saúde Mental e Longevidade Especializou - em Terapia Corporal 1994 a 1998.

Dedicção exclusiva estudos em ciências e pesquisas avançadas.

Curso de especialização em Terapia Corporal.

Juliana Resende

ENFERMEIRA



Enfermeira, graduada na UNB, servidora da Câmara dos Deputados, mãe de sediana.

Renata Flores

DEFENSORA PÚBLICA



Defensora Pública do Estado de São Paulo.

Coordenadora do Núcleo Especializado dos Direitos da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência.

Bacharel em Direito e Especialista em Direitos Humanos pela USP.

Doutora e Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Pós-doutoranda em Educação Especial pela UFSCAR.

Eunice Ferreira

ASSISTENTE SOCIAL



Assistente social, formada pela Universidade de Brasília - UnB, 2000.

Especialista em Violência Intrafamiliar e Doméstica contra Crianças e Adolescentes, pela Universidade de São Paulo - USP, 2006.

Servidora aposentada do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios - TJDF, atuando em psicossociais de assessoria aos juízes e em psicossociais de atendimento aos servidores do TJ no âmbito de Inclusão Social e Saúde Mental, 2000 a 2020.

Vladimir Martinez



PROFESSOR

Formado em Direito pela FMU.

Especialista em Direito Previdenciário há mais de 70 anos.

Auditor Fiscal do INSS aposentado.

Coordenador de mais de 30 congressos pela Previdência Social pela LTR.

Mais de 200 livros publicados.

Patrícia Serrão

PACIENTE



Jornalista da EBC - Empresa Brasil de Comunicação e Mestranda de Ciências Sociais na UFRRJ - Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro.

Paciente.

Seminário Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno da Hiper mobilidade Articular

Acesse a íntegra do Seminário

- [Requerimento;](#)
- [Participantes;](#)
- [Vídeo;](#)
- [Transcrição das falas;](#)
- Exposição dos palestrantes em power point:
 - [Dra. Kaliny Trevezani](#)
 - [Dr. Mateus Lamari](#)
 - [Dra. Neuseli Lamari](#)
 - [Juliana Carneiro](#)



Fotos do evento



Deputado Diego Garcia
(REPUBLICANOS - DF)



Deputada Maria Rosas
(REPUBLICANOS - SP)

Fotos do evento



Juliana Carneiro, nutricionista



Angelle Jácomo, médica



Dra. Neuseli Lamari, professora da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto SP

Fotos do evento



Dra Kaliny Trevezani, médica neonatologista



Dr. Carlos Gropen, médico presidente da Sociedade para Estudo da Dor (SEDDF) e coordenador do ambulatório de dor do Hospital Universitário de Brasília

Fotos do evento



Deputado Diego Garcia presidindo o debate



Deputada Maria Rosas presidindo o debate

Fotos do evento





Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência - CPD

Câmara dos Deputados - Praça dos
Três Poderes
Anexo II, Térreo, Ala A, Sala 5
Brasília - DF
CEP: 70.160-900
Telefone: (61) 3216-6971

www.camara.leg.br/cpd

Comissão de
Defesa dos Direitos das
Pessoas com Deficiência

