

DÊ VOZ AO QUE NÃO SE VÊ.
JUNTOS, PELA
CONSCIENTIZAÇÃO

SÍNDROME DE EHLERS DANLOS E
TRANSTORNO DO ESPECTRO DA
HIPERMIBILIDADE

ZBRANEWS

WWW.ZBRARARA.COM.BR



**Você
SOFRE
com**

FADIGA,
HIPERMIBILIDADE,
LUXAÇÕES E ENTORSES,
DISTÚRBIOS GASTROINTESTINAIS
DOR ARTICULAR E MUSCULAR,
PROBLEMAS DE PELE
PROBLEMAS AUTONÔMICOS

**pode ser a
síndrome de
EHLERS DANLOS**

**SAIBA MAIS:
@ZBRARARA**

Editorial

Queridos leitores,



É com imensa alegria e gratidão que apresento a vocês a primeira edição da Revista Zbrarara, criada especialmente para marcar o Dia de Conscientização da Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e do Transtorno do Espectro da Hipermobilidade (TEH), celebrado em 15 de maio.

Essa conquista não é apenas um marco legislativo, mas um passo gigante na visibilidade dessas condições raras e, muitas vezes, invisíveis.

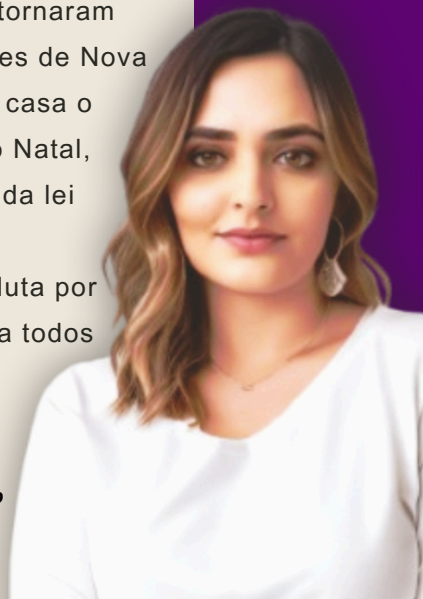
Esta revista nasceu do desejo de informar, sensibilizar e conectar pessoas, pacientes, familiares, profissionais de saúde e a sociedade em geral, para que juntos possamos construir um mundo mais inclusivo e acolhedor.

Quero agradecer de coração aos patrocinadores e apoiadores que acreditaram nesse projeto e tornaram essa publicação possível, além dos vereadores de Nova Odessa pelo voto unânime, ao presidente da casa o vereador Oséias Jorge e o ex-vereador Silvio Natal, cujo apoio foi fundamental para a aprovação da lei que institui esta data tão importante.

Que esta revista seja uma voz a mais na luta por visibilidade, respeito e qualidade de vida para todos que convivem com a SED e o TEH.

Com carinho,

Arianne Rossatto Moreira
Idealizadora da Zbrarara e Zbrashop



O QUE É COLÁGENO E TECIDO CONJUNTIVO?

Para entender a Síndrome de Ehlers-Danlos, é essencial conhecer o papel do colágeno e do tecido conjuntivo.

O colágeno é uma proteína abundante no nosso corpo, responsável por dar estrutura, firmeza e elasticidade à pele, articulações, vasos sanguíneos e órgãos. Ele funciona como uma “cola” que mantém tudo unido. Já o tecido conjuntivo é formado principalmente por colágeno e tem a função de sustentar, proteger e nutrir outros tecidos e órgãos.

Quando há um defeito na produção ou na estrutura do colágeno, como ocorre na SED, o corpo inteiro pode ser afetado, já que o tecido conjuntivo está presente em praticamente todas as partes do organismo. Isso explica os sintomas tão variados dessa síndrome.

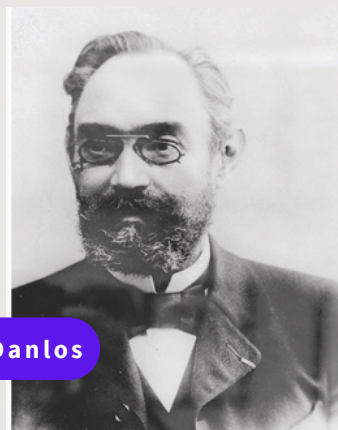
QUEM FORAM EHLERS E DANLOS



Edvard Ehlers

A Síndrome de Ehlers-Danlos leva o nome de dois médicos que, no início do século XX, descreveram essa condição rara: Edvard Ehlers, da Dinamarca, e Henri-Alexandre Danlos, da França. Eles observaram pacientes com pele extremamente elástica, articulações hipermóveis e fragilidade nos tecidos, características que se tornaram marcantes na definição da síndrome.

Graças às suas descobertas pioneiras, hoje temos mais conhecimento sobre essa condição, embora ainda haja muito a ser feito para melhorar o diagnóstico, tratamento e qualidade de vida dos pacientes.



Henri Alexandre Danlos

A SED E SEUS SUBTIPOS

1. SED Hipermóvel

- Articulações extremamente flexíveis, dor crônica, fadiga, instabilidade articular e sintomas gastrointestinais.

2. SED Clássica

- Pele hiperextensível e frágil, cicatrizes atróficas (finas e alargadas), articulações hipermóveis.

3. SED Tipo Clássica

- Sem cicatrizes atróficas, mas com pele hipermóvel, articulações instáveis e hematomas fáceis.

4. SED Vascular

- Fragilidade dos vasos sanguíneos e órgãos internos, risco elevado de rupturas arteriais e dissecções. Pele fina e translúcida.

5. SED Cifoescoliótica

- Cifoesciose congênita, hipermobilidade articular grave, hipotonia (fraqueza muscular), problemas oculares.

6. SED Artrocalásica

- Luxações congênicas de quadril, hipermobilidade severa, baixa estatura.

7. SED Dermatosparaxia

- Pele extremamente frágil, fácil formação de hematomas, cicatrização deficiente.

8. SED Espondilodisplásica

- Baixa estatura, osteoporose precoce, cifose progressiva, hipermobilidade articular.

9. SED Musculocontratual

- Contraturas musculares congênicas, pele enrugada, hipermobilidade distal, problemas cardíacos.

10. SED Miopática

- Fraqueza muscular congênita, hipermobilidade das pequenas articulações, contraturas.

11. SED Perodontal

- Doença periodontal grave precoce, perda dentária precoce, fragilidade gengival.

12. SED Cardiocirculatória

- Hipermobilidade articular, problemas cardíacos (prolapso da válvula mitral, aneurismas), pele elástica.

13. Síndrome da Córnea Frágil

- Córnea extremamente fina e frágil, risco de ruptura ocular, miopia severa.



O QUE É O TEH

O **transtorno do espectro da hipermobilidade (TEH)** é uma condição que engloba uma série de manifestações clínicas associadas à hipermobilidade articular, que é a capacidade das articulações de se moverem além dos limites normais. Essa condição pode variar desde indivíduos assintomáticos até aqueles que apresentam sintomas graves que impactam significativamente a qualidade de vida.



TIPOS DE HIPERMOBILIDADE ARTICULAR

A hipermobilidade articular é classificada de acordo com as articulações afetadas:

- **Hipermobilidade Articular Generalizada:** Presente em muitas articulações diferentes por todo o corpo.
- **Hipermobilidade Articular Periférica:** Limitada às mãos e aos pés.
- **Hipermobilidade Articular Localizada:** Presente em uma única articulação ou grupo de articulações na mesma área.

PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS

- **Hiperextensibilidade Articular:** As articulações são mais flexíveis do que o normal, permitindo movimentos amplos.
- **Dor Articular e Muscular:** Muitas vezes, as pessoas com TEH experimentam dor crônica nas articulações e nos músculos, especialmente após atividade física ou ao final do dia.
- **Fadiga:** A fadiga é comum devido ao esforço adicional necessário para estabilizar as articulações.
- **Luxações e Entorses Frequentes:** Devido à instabilidade articular, luxações e entorses ocorrem com mais frequência.

- **Problemas de Pele:** A pele pode ser mais elástica e propensa a hematomas.
- **Distúrbios Gastrointestinais:** Problemas como a síndrome do intestino irritável são comuns.
- **Problemas Autonômicos:** Sintomas como tonturas e desmaios, que podem ser devidos à disautonomia, são relatados em alguns casos.



OS DESAFIOS INVISÍVEIS DA SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS

Complicações Musculares e Esqueléticas

A SED não afeta apenas as articulações; os músculos também sofrem com a fragilidade do tecido conjuntivo. O enfraquecimento muscular pode resultar em perda de força e de coordenação motora, tornando tarefas simples do cotidiano, como subir escadas ou carregar objetos, um grande desafio. Com o tempo, isso pode levar à atrofia muscular, que, combinada com a instabilidade das articulações, pode resultar em deformidades ósseas e uma mobilidade severamente limitada.



Problemas Respiratórios

A fragilidade do tecido conjuntivo também afeta os pulmões, podendo causar problemas respiratórios como enfisema e até colapsos pulmonares espontâneos. A estrutura dos pulmões é, em muitos casos, comprometida pela deficiência de colágeno, o que dificulta a troca gasosa e leva a uma respiração mais difícil. Pacientes com SED podem se sentir cansados e com falta de ar, mesmo durante atividades que não exigem grande esforço físico.



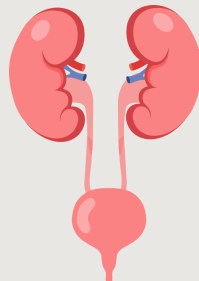
Cérebro e Sistema Nervoso

Muitas pessoas com SED convivem com enxaquecas constantes e sintomas neurológicos, como névoa cerebral, tontura e até desmaios. A desautonomia, um problema no sistema nervoso autônomo, faz com que o corpo tenha dificuldade em regular a pressão arterial e os batimentos cardíacos, resultando em palpitações, fadiga extrema e intolerância ao calor ou a longos períodos em pé. Além disso, em subtipos mais graves da SED, há um risco aumentado de aneurismas e AVCs.



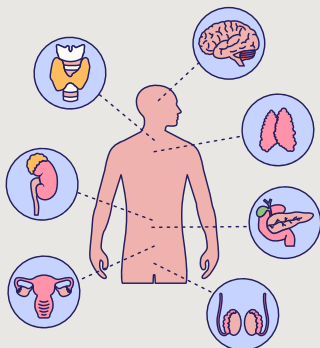
Sistema Urinário e Renal

A SED pode prejudicar os rins e a bexiga, resultando em incontinência urinária, prolapso da bexiga e outras disfunções do trato urinário. A fragilidade do tecido conjuntivo pode levar ao afinamento das paredes da bexiga e à sua incapacidade de funcionar corretamente. A dor renal também pode ocorrer, embora muitas vezes seja mal interpretada como uma condição separada. Além disso, pacientes com SED apresentam maior risco de cálculos renais e infecções recorrentes



Problemas Endócrinos e Hormonais

A SED também pode interferir com a função das glândulas endócrinas, incluindo a tireoide. Distúrbios hormonais, como hipotireoidismo ou disfunção da glândula adrenal, podem estar presentes em muitos pacientes com SED. Esses desequilíbrios podem afetar o metabolismo, a energia e o equilíbrio do corpo, gerando sintomas como ganho de peso, cansaço extremo e dificuldade para regular a temperatura corporal. Além disso, o estresse causado pela dor crônica pode contribuir para o agravamento de distúrbios hormonais.



Problemas Dentários

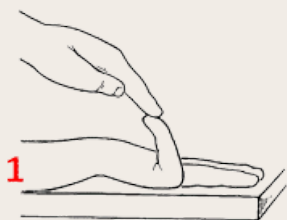
Quem tem SED também pode enfrentar dificuldades dentárias. O colágeno comprometido pode resultar em dentes frágeis, tendência a cáries, gengivas que sangram facilmente e maior risco de perda dental. A doença periodontal também é mais comum entre pessoas com SED. Em alguns casos, as alterações na mordida podem levar a dores constantes e até dificuldades na mastigação.



DESCUBRA SE VOCÊ TEM HIPERMIBILIDADE

Uma maneira de avaliar a hiper mobilidade articular generalizada é com o Beighton Score, ele consiste em nove pontos que analisam a flexibilidade excessiva de determinadas articulações. O escore é baseado na capacidade do indivíduo de realizar certos movimentos, com um ponto atribuído para cada critério positivo, totalizando um máximo de nove pontos.

CRITÉRIOS DO BEIGHTON SCORE



✓ Dedos mínimos: Encostar o polegar no antebraço (1 ponto para cada lado)



✓ Polegares:
Hiperextensão do dedo mínimo além de 90°
(1 ponto para cada lado)



✓ Cotovelos:
Hiperextensão maior que 10°
(1 ponto para cada lado)



✓ Joelhos:
Hiperextensão maior que 10°
(1 ponto para cada lado)

✓ Tronco: Tocar o chão com as palmas das mãos sem dobrar os joelhos (1 ponto)

INTERPRETAÇÃO

Adultos: ≥ 5 pontos indicam hiper mobilidade

Crianças/adolescentes: ≥ 6 pontos indicam hiper mobilidade

O NASCIMENTO DO PROJETO ZBRARARA



ZBRA RARA

Eu sou Arianne Rossatto Moreira, idealizadora da Zbrarara e da Zbrashop, e convivo com a Síndrome de Ehlers-Danlos Hipermóvel. Durante minhas gestações, enfrentei diversas intercorrências porque os médicos não conheciam a síndrome, e comigo não foi diferente na última gestação. Em uma consulta de pré-natal, relatei dores na barriga e ouvi da médica que era apenas gás. Mas eu sabia que não era tão simples. Conhecendo minha condição, mergulhei em estudos sobre a SED e busquei os profissionais certos para garantir um final de gestação mais seguro.



Ao compartilhar essa jornada, percebi quantas pessoas se identificaram com minha história. Foi então que nasceu a Zbrarara, um projeto dedicado à conscientização e divulgação da Síndrome de Ehlers-Danlos e do Transtorno do Espectro da Hiper mobilidade. Mais tarde, criei a Zbrashop, uma loja que transforma essa causa em voz, levando representatividade através de produtos personalizados.

A CONQUISTA EM NOVA ODESSA

A criação do Dia de Conscientização da SED e do TEH, celebrado em **15 de maio**, é uma vitória coletiva.

Graças à sensibilidade do presidente da Câmara, vereador Oséias Jorge, e ao apoio incondicional do ex-vereador Silvio Natal (Cabo Natal), o Projeto de Lei 81/2024 foi aprovado por unanimidade em 10 fevereiro de 2025.

Essa conquista mostra como a união entre pacientes, famílias e representantes públicos pode gerar mudanças reais e duradouras.



IMAGE: VEREADORES DE NOVA ODESSA E ARIANNE ROSSATTO AO CENTRO

DESAFIOS DIÁRIOS DE UMA MÃE: LUTA PELA SAÚDE E INCLUSÃO DOS MEUS FILHOS RAROS

@ammarsete

Sou Paula Meireles, mãe de seis filhos, e minha jornada tem sido uma luta constante. Em 2023, fui diagnosticada com doença renal crônica, e nossa rotina precisou mudar. Porém, o maior desafio foi descobrir que duas, talvez três, das minhas crianças têm condições raras.

Lelê, de 6 anos, convive com a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e a Síndrome de Ativação Mastocitária (SAM). Ela enfrenta dores, fadiga extrema e especificações físicas. Sua rotina inclui terapias e espera por cirurgias e exames especializados, já a escola é um desafio, com dificuldades nas atividades físicas e cansaço excessivo.

Maria, de 11 anos, tem Transtorno do Espectro Hipermóvel Pediátrico e insuficiência da válvula mitral. Após a COVID, seus sintomas pioraram, e ela luta contra a desautonomia e o cansaço extremo, dificultando a frequência escolar.

Sidnei, de 2 anos, apresenta características do TEH pediátrico.

A falta de conhecimento sobre essas condições nas redes de **saúde e educação** é alarmante.

Precisamos urgentemente de mais conscientização para garantir que essas **crianças recebam o suporte necessário**.



A LUTA COM A SEDSUPERAÇÃO E ESPERANÇA: MINHA JORNADA COM A SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS

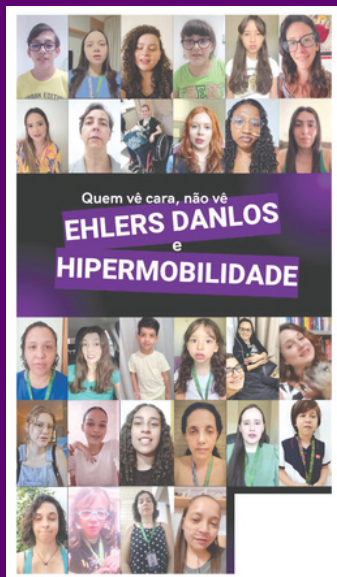
@sylvianeklawwa

"Superação e Esperança: Minha Jornada com a Síndrome de Ehlers-Danlos

Sou Sylviane, tenho 31 anos, sou terapeuta ocupacional e moro em Curitiba, Paraná. Convivo com a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED), uma condição genética rara, e pouco conhecida na comunidade médica. Durante anos, enfrentei dores, dificuldades respiratórias, disautonomia severa e alergias sem diagnóstico. Apenas em 2022 descobri a verdadeira causa: SED. Minha condição piorou, especialmente devido à deterioração da coluna, exigindo uma cirurgia complexa. Após uma luta incansável, e com o apoio de milhares de pessoas e uma batalha judicial, consegui realizá-la em novembro, em São Paulo. Após 12 dias na UTI, sigo em recuperação, um processo difícil, mas repleto de esperança. Minha irmã gêmea, Evellyn, também apresentou sintomas recentemente, mas, com diagnóstico precoce, conseguiu manter sua rotina.

Através das redes sociais, compartilho minha história para dar visibilidade à SED e ajudar outras "zebras" a encontrar apoio. Juntos, podemos transformar essa realidade e garantir mais acesso ao diagnóstico e tratamento!"





**assista o
vídeo**



CAMPANHA: MÊS DAS DOENÇAS RARAS

No dia 10 de fevereiro de 2025, estreou o vídeo oficial da campanha, com a participação de diversas pessoas que vivem essa realidade, dando voz a essa mensagem tão importante. E o impacto foi incrível! Até hoje, 23 de fevereiro, já somamos mais de 65.927 visualizações (até o momento que estava postando essa publicação) e uma onda de apoio tomou conta das redes sociais. espaço cheio de representatividade e acolhimento.

A campanha ganhou força com a participação ativa da comunidade, que aderiu de coração: várias pessoas postaram fotos, vídeos e mensagens usando a frase-tema e a hashtag #TehSedVejaAlem, marcando os perfis envolvidos. Essas demonstrações de apoio e empatia estão reunidas nos destaques do perfil da Zbrarara, criando um espaço cheio de representatividade e acolhimento.

OBRIGADO!

O Dia 15 de Maio só se tornou realidade graças a vocês patrocinadores e apoiadores que acreditam na importância da conscientização sobre a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro da Hiper mobilidade (TEH).

