

ZBRANEWS

A REVISTA DA ZBRARARA

A DOR QUE NINGUÉM VÊ

Quando o diagnóstico leva
décadas para chegar.

HISTÓRIA DE VIDA

"Eu não estava doida.
O que eu sentia era real."

40 anos em busca
de respostas.



O OLHAR DE UMA MÃE

Desafios, medos e aprendizados
na rotina de cuidados.



ESPECIALISTA RESPONDE

Entenda sintomas
frequentes na SED e TEH.

EXPEDIENTE

A ZbraNews é uma publicação independente produzida pelo Projeto Zbrarara com o objetivo de ampliar o conhecimento sobre a Síndrome de Ehlers-Danios (SED), o Transtorno do Espectro da Hiperatividade (TEH) e outras doenças invisíveis, promovendo informação baseada em evidências, conscientização e diálogo entre pacientes, profissionais de saúde e sociedade.



PUBLICAÇÃO ZBRANEWS

Revista digital de conscientização sobre a Síndrome de Ehlers-Danios (SED), o Transtorno do Espectro da Hiperatividade (TEH) e outras doenças invisíveis.



IDEALIZAÇÃO E DIREÇÃO EDITORIAL

Arianne Rossatto Moreira

Fundadora do Projeto Zbrarara



PRODUÇÃO EDITORIAL

Projeto Zbrarara



PROJETO GRÁFICO E DIAGRAMAÇÃO

Arianne Rossatto Moreira

COLABORADORES DESTA EDIÇÃO



RELATO DE VIDA

Simony Farias

Autora do relato

"Eu não estava daida, o que eu sentia era real!"



ARTIGOS CONVIDADOS

Luiza Elena Casaburi

Enfermeira pela ULSP Ribeirão Preto

Especialista em Cuidados Palativos (UFSCar)

Especialista em Adultos com Doenças Crônicas (UFTM)

Mestre em Enfermagem Psiquiátrica

(USP Ribeirão Preto)

Prof. Dr. Mateus Lamari

Fisioterapeuta – CREFITO-3 nº 189262-F

Mestre e Doutor em Ciências da Saúde

Especialista em Hiperatividade Articular

e Síndromes de Ehlers-Danios



PRODUÇÃO DE CONTEÚDO

Os textos editoriais, infográficos e reportagens desta edição foram produzidos pela equipe da ZbraNews, com base em literatura científica, documentos oficiais e colaboração de profissionais da saúde e pacientes.

CONTATO

www.zbrarara.com.br

comunidade@zbrarara.com.br

[@zbrarara](https://www.instagram.com/zbrarara)

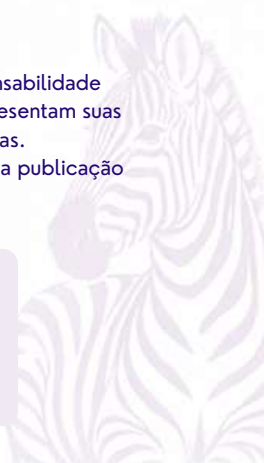
DIREITOS AUTORAIS

Os artigos assinados são de responsabilidade de seus respectivos autores e representam suas interpretações técnicas e científicas.

A reprodução total ou parcial desta publicação é permitida desde que a fonte seja devidamente citada.

AGRADECIMENTOS

A ZbraNews agradece aos profissionais, pacientes e parceiros que contribuíram voluntariamente para esta edição, compartilhando conhecimento e experiências em prol da conscientização sobre a Síndrome de Ehlers-Danios e o Transtorno do Espectro da Hiperatividade.



SUMÁRIO

Informação, acolhimento e ciência para transformar a realidade de quem convive com a Síndrome de Ehlers-Danlos e o Transtorno do Espectro da Hipertermabilidade.

04 | Editorial

05 | O caminho do diagnóstico tardio,
O que eu sentia era real.

Por Simony Farias

11 | Como apoiar alguém que convive
com uma doença invisível

19 | Síndrome de Ehlers-Danlos:
quando a dor invisível também
afeta a saúde mental

Por Luiza Elena Casaburi

26 | Embaixadoras Zbrarara

Lançamento oficial

27 | Quando a conscientização se
transforma em política pública

31 | Campanha "Dor não se discute. Se escuta."

32 | Quando a bexiga também é hiper móvel
Entendendo os transtornos urológicos
na Hipertermabilidade Articular e nas
Síndromes de Ehlers-Danlos

Por Prof. Dr. Mateus Lamari

42 | SED 360 - Assunto Diretos do Paciente

Editorial

Queridos leitores,

Nem toda dor pode ser vista.

Muitas pessoas convivem diariamente com fadiga extrema, torturas, alergias, problemas gastrointestinais, luxações, dores constantes e inúmeros outros sintomas que passam despercebidos por quem está ao redor. Muitas vezes, além dos desafios físicos, enfrentam a incompreensão, os julgamentos e a longa busca por respostas.

Foi pensando nessa realidade que escolhemos como tema desta edição **"A Dor Que Ninguém Vê"**.

Ao longo destas páginas, você encontrará histórias reais de quem passou anos sem diagnóstico, reflexões sobre saúde mental, a visão de profissionais da saúde e relatos que mostram que por trás de cada diagnóstico existe uma pessoa, uma família e uma trajetória de luta.

Também compartilhamos os resultados das ações realizadas durante a campanha de conscientização de maio, reforçando a importância de ampliar o conhecimento sobre a Síndrome de Ehlers-Danos (SED), o Transtorno do Espectro da Hipermobilidade (TEH).

A ZbraNews nasceu com o propósito de informar, acolher e dar voz às experiências que muitas vezes não encontram espaço nos meios tradicionais de comunicação. Acreditamos que a informação é uma ferramenta poderosa para transformar realidades e construir uma sociedade mais consciente e inclusiva.

Agradeço a cada profissional, paciente, familiar e colaborador que tornou esta edição possível. Cada história compartilhada representa um passo importante para que mais pessoas sejam ouvidas, compreendidas e respeitadas.

Desejo que esta leitura traga conhecimento, identificação e esperança.

Com carinho,

Arianne Rossatto Moreira

Fundadora da Zbrarara e Editora da **ZbraNews**





“

Eu não estava doida. O que eu sentia era real.

Após décadas convivendo com dores, fadiga, alergias e sintomas sem explicação, uma paciente finalmente encontrou respostas ao descobrir a **Síndrome de Ehlers-Danos Hiper móvel**.

“ *Minha vida começou a fazer mais sentido.
Pela primeira vez eu percebi que não
estava imaginando as coisas.* ”

Sintomas que ninguém conseguia explicar



Por muitos anos, ela ouviu que era preguiçosa, tímida demais, sensível demais ou que tudo estava apenas em sua cabeça. Mas a verdade era outra: seu corpo tentava dar sinais de que algo não estava bem desde a infância.

Os primeiros sintomas surgiram muito cedo. Ainda criança, enfrentava crises gastrointestinais frequentes, dores de cabeça, náuseas, vômitos, diarreia e diversas alergias.

Com o passar dos anos, novos sintomas apareceram: dores ao escrever, cansaço excessiva, tonturas, sensação de desmaio ao levantar e dificuldade para acompanhar atividades físicas.

Na escola, enquanto os colegas corriam e brincavam, ela lutava para conseguir acompanhar as aulas de educação física. O calor provocava mal-estar intenso, sua visão escurecia e a fadiga surgia rapidamente.



“

Mesmo diante de tantas dificuldades, o diagnóstico continuava distante.

”

Aos 14 anos, aconteceu algo que mudaria sua vida. Sua patela deslocou pela primeira vez. A dor foi intensa e marcou o início de uma longa trajetória entre consultórios médicos, exames e tentativas de encontrar respostas.

Durante décadas, os deslocamentos e subluxações de joelho se repetiram. Médicos sugeriam cirurgias, tratamentos isolados e hipóteses diversas, mas ninguém conseguia explicar o quadro como um todo.

Enquanto isso, outros sintomas continuavam surgindo: alergias alimentares graves, crises respiratórias, dores articulares, fadiga e problemas gastrointestinais persistentes.



LINHA DO TEMPO



INFÂNCIA

Primeiros sintomas gastrointestinais, dores de cabeça e alergias.



ADOLESCÊNCIA

Dificuldades nas atividades físicas e fadiga constante.



14 ANOS

Primeiro deslocamento da patela.



VIDA ADULTA

Consultas, exames e inúmeras tentativas de diagnóstico.



2019

Reação alérgica grave após consumir granola.

Quando as peças começaram a se encaixar

Aos 24 anos, durante uma consulta com uma reumatologa, ouvi uma palavra que mudou tudo: **hipermobilidade**.

Foi como se alguém finalmente explicasse o que estava acontecendo com meu corpo desde sempre.

Eu recebia diagnósticos isolados, tratamentos para sintomas, mas ninguém via o todo. Quando finalmente recebi o diagnóstico de **Síndrome de Ehlers-Danlos Hiper móvel (SEDH)**, **aos 38 anos**, por um ortopedista, muitas coisas fizeram sentido.

Descobri que minha história ia muito além da hipermobilidade. Vieram outros diagnósticos que, juntos, explicam por que minha vida sempre pareceu tão difícil em um mundo que não foi feito para mim.

*“ Eu não era estranha.
Eu não era esquisita.
Eu só não tinha, até então,
um diagnóstico. ”*

*“ Minha história não é sobre
limitações.
É sobre resistência,
descoberta e propósito. ”*

Não foi uma resposta única. Foram peças de uma quebra-caça que levaram anos para se completar.

Hoje, entendo que não era falta de força, nem frescura, nem exagero. Era meu corpo e meu cérebro tentando sobreviver da melhor forma que podiam, em meio a muita dor, cansaço e incompreensão.

Aceitar meus diagnósticos não foi fácil, mas foi libertador. Finalmente posso me cuidar com mais consciência, buscar os profissionais certos e construir uma rotina que respeite meus limites e minhas necessidades.

Agora, estou aprendendo a viver com mais gentileza comigo mesma.

Ainda há desafiados todos os dias, mas hoje eu me conheço, me acolho e sigo em frente.



DIAGNÓSTICOS ASSOCIADOS



SEDH



POTS



TDAH



TEA
NÍVEL 1 DE APOIO



TRANSTORNO DE
ANSIEDADE
GENERALIZADA



TRANSTORNO
DEPRESSIVO
PERSISTENTE (DISTÍMIA)



DISBIOSE
INTESTINAL E SII



RINITE ALÉRGICA
E ALERGIAS ALIMENTARES

Meu diagnóstico não me definiu. Ele me libertou.



IV CIPO-NEISI-SEDh 2026

CICLO DE PALESTRAS ONLINE
SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS HIPER MÓVEL



neisi.uneb.br



@neisi_sed



@neisi-sed

O QUE VOCÊ ENCONTRARÁ



ENCONTROS
QUINZENAIS

QUINTAS-FEIRAS,
DAS 19H ÀS 22H



PALESTRAS COM
ESPECIALISTAS
CONVIDADOS



ABORDAGEM
MULTIDISCIPLINAR



ATUALIZAÇÃO
CIENTÍFICA



DIVULGAÇÃO DE
PESQUISAS E
EXPERIÊNCIAS



CONSCIENTIZAÇÃO
SOBRE A SEDh



EVENTO 100%
ONLINE



GRATUITO E
ABERTO AO
PÚBLICO

APOIO



EMPATIA QUE TRANSFORMA

Como apoiar alguém que convive com uma doença invisível

Nem toda dor pode ser vista.
Mas toda dor merece ser respeitada.



Quando pensamos em uma pessoa doente, é comum imaginarmos alguém com um braço engessado, utilizando cadeira de rodas ou apresentando sinais evidentes de que precisa de ajuda. Porém, milhões de pessoas convivem diariamente com doenças que não deixam marcas aparentes no corpo, mas que afetam profundamente sua qualidade de vida.

São as chamadas **doenças invisíveis**.

Condições como a Síndrome de Ehlers-Danos (SED), o Transtorno do Espectro da Hiper-mobabilidade (TEH), fibromialgia, endometriose, lúpus, enxaqueca crônica, doenças autoimunes e diversas outras fazem parte dessa realidade.

Para quem observa de fora, a pessoa pode parecer saudável. Para quem convive com a doença, entretanto, cada tarefa simples pode representar um enorme esforço físico e emocional.

Acredite quando alguém diz que sente dor

Uma das maiores dificuldades enfrentadas por pessoas com doenças invisíveis é a necessidade constante de provar que estão doentes.

Frases como:



"Mas você não parece doente."



"Você é muito novo para sentir isso."



"Todo mundo sente dor."



"Você precisa reagir."

Nem toda limitação é visível.

Confiar no relato de quem vive aquela realidade é um dos maiores gestos de respeito.



Podem parecer inofensivas, mas geram sofrimento e fazem com que muitos pacientes se sintam desacreditados.

Entenda que os sintomas podem mudar de um dia para o outro

Muitas doenças crônicas apresentam dias bons e dias difíceis.

Uma pessoa pode conseguir sair para um passeio em um sábado e passar os dois dias seguintes em crise.

Isso não significa exagero ou contradição.

Significa apenas que o corpo possui limites que nem sempre são previsíveis.

Evite julgar alguém apenas pelo que você viu em um único momento.

Pergunte antes de oferecer ajuda

Nem toda ajuda precisa ser física.

Às vezes, perguntar:

"Como posso facilitar seu dia hoje?"

É muito mais acolhedor do que decidir sozinho o que a pessoa precisa.

Respeitar a autonomia também faz parte do cuidado.

Escute mais e compare menos

Cada organismo reage de maneira diferente.

Evite frases como:

- "Minha tia também tinha isso."
- "Conheço alguém que melhorou."
- "Se você fizer academia passa."
- Comparações podem minimizar experiências muito diferentes.

Compreenda os limites

Convívios recusados, atrasos, cancelamentos de última hora ou necessidade de descansar durante uma atividade não significam falta de interrompimento.

Pessoas com doenças invisíveis frequentemente precisam escolher cuidadosamente onde irão gastar sua energia.

Em vez disso, demonstre interesse genuíno pela história daquela pessoa.

A saúde mental também merece atenção

Conviver com dor crônica, limitações físicas e anos de busca por um diagnóstico pode gerar ansiedade, tristeza, medo e isolamento. Esses sentimentos não significam fraqueza. São consequências naturais de viver com uma condição crônica.

O apoio emocional da família, dos amigos e dos profissionais de saúde é parte importante do tratamento.

Pequenos gestos fazem grande diferença



Muitas vezes, apoiar alguém não exige grandes atitudes. São as pequenas ações do dia a dia que podem transformar a forma como essa pessoa enfrenta a doença.



Respeite um pedido de descanso

As vezes, o descanso né é luxo, é necessidade. Respeitar esse limite é cuidar.



Adapte um passeio ou atividade

Pense em locais mais acessíveis, em horários mais tranquilos e em pausas durante a atividade.



Ofereça ajuda sem insistir

Disponibilidade é diferente de imposição. Ofereça e respeite a resposta.



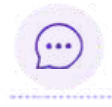
Ouçá sem julgar

Às vezes, tudo o que a pessoa precisa é ser ouvida de verdade.



Acompanhe em uma consulta

Ter alguém de confiança por perto pode fazer toda a diferença.



Pergunte como a pessoa está

Uma pergunta simples pode abrir espaço para conversas importantes.



Acredite em sua dor

Acreditar é validar. Validar é acolher. Acolher é cuidar.

“

A maior necessidade de quem convive com uma doença invisível nem sempre é encontrar alguém que resolva seus problemas.

Na maioria das vezes, é encontrar alguém que escute, compreenda e respeite seus limites.

”

O que evitar

- ▶ Minimizar a dor ou dizer que ela não é tão grave.
- ▶ Sugerir soluções milagrosas ou não comprovadas.
- ▶ Comparar a dor da pessoa com a de outras pessoas.
- ▶ Cobrar produtividade ou disposição como se nada estivesse acontecendo.
- ▶ Pressionar para que a pessoa faça algo além do que consegue.

Cuidar também é acreditar



Quando a dor é invisível, a empatia se torna uma das formas mais importantes de cuidado.



Porque ninguém deveria precisar provar que está sofrendo para merecer acolhimento.

Apoio que transforma dias difíceis em caminhos possíveis

Viver com uma doença invisível pode ser solitário.

O apoio das pessoas ao redor é o que ajuda a transformar desafios diários em conquistas reais.



Você sabia?

A empatia não requer que você entenda completamente a dor do outro. Basta que você esteja disposto a caminhar ao lado.

O impacto do apoio

Quando a pessoa se sente apoiada, ela:



Se sente acolhida

Sabe que não está sozinha na jornada.



Ganha segurança

Para enfrentar crises e momentos difíceis.



Preserva energia

Consegue focar suas forças no que realmente importa.



Tem mais qualidade de vida

Porque se sente compreendida e respeitada.



Mantém a esperança

De que é possível seguir em frente, um dia de cada vez.



Como fazer no dia a dia?

Esteja presente

Às vezes, só o fato de ouvir já é o suficiente para fazer a diferença.

Lembre-se das necessidades dela

Pequenos lembretes e gestos mostram que você se importa.



Demonstre apoio, mesmo à distância

Uma mensagem carinhosa pode iluminar um dia difícil.

Seja paciente

A jornada é longa e cheia de altos e baixos. Paciência também é amor.

Inclua, não exclua

Convide, adapte, acolha. Inclusão também é uma forma de apoio.



**Inclusão é adaptar o mundo para que todos calibram nele.
Apoio é caminhar junto, respeitando o ritmo de cada um.**



O maior presente que você pode dar para alguém com uma doença invisível é a certeza de que ela não precisa lutar sozinha.



ZBRASHOP

CRACHÁS & CORDÕES

PARA CADA HISTÓRIA,
UMA IDENTIDADE.

Na Zbrashop, você encontra
crachás e cordões **personalizados**
que unem **segurança**, **estilo**
e **praticidade** para o seu dia a dia.



Trava de segurança

Mais proteção no dia a dia



Qualidade premium

Crachás resistentes e duráveis



100% personalizável

Do seu jeito, com a sua identidade



Ideais para presentear

Com significado e utilidade



VEJA TODOS OS
MODELOS E CRIE
O SEU!



EXCLUSIVOS



PERSONALIZADOS



SEGUROS



COM PROPÓSITO

MAIS QUE CRACHÁS, EXPRESSÕES DE QUEM VOCÊ É.

ZBRASHOP - IDENTIDADE QUE INSPIRA, ACESSÓRIOS QUE PROTEGEM.

Síndrome de Ehlers-Danlos:

quando a dor invisível também afeta a saúde mental

A Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) vai muito além da hiper mobilidade articular. É uma condição genética, crônica e multissistêmica, capaz de comprometer diversos sistemas do corpo e impactar profundamente a qualidade de vida.

Entre esses impactos, um dos mais profundos e muitas vezes invisível é o que atinge a saúde mental.



“ Validar a dor de um paciente também é uma forma de cuidado. ”

A dor vai além do corpo

Conviver diariamente com a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) significa enfrentar dor crônica, fadiga intensa, instabilidade articular, lesões recorrentes e limitações funcionais. Esse conjunto de desafios representa um importante fator de estresse físico e emocional.

Estudos mostram que pessoas com SED apresentam maior prevalência de **ansiedade, depressão, transtorno de estresse pós-traumático, distúrbios do sono e sofrimento psicológico** quando comparadas à população geral.

Esses impactos não são apenas resultado das alterações biológicas da doença, mas principalmente da experiência prolongada de viver com uma condição complexa e frequentemente incompreendida.

A dor que não aparece nos exames, a fadiga que não melhora com o descanso e os sintomas que mudam de um dia para o outro tornam a jornada ainda mais difícil.

Assim, cuidar da saúde mental não é um detalhe é parte essencial do tratamento e da qualidade de vida.

“ A saúde mental também carrega o peso de uma doença invisível. ”

Quando ninguém acredita

Um dos aspectos mais dolorosos da jornada do paciente com Síndrome de Ehlers-Danlos é a invalidação dos seus sintomas.

Muitos convivem durante anos ouvindo frases como “isso é ansiedade”, “você é muito jovem para sentir dor”, “os exames estão normais” ou “isso deve ser psicológico”.

A ausência de alterações em exames convencionais, associada ao desconhecimento da síndrome por parte de muitos profissionais de saúde, faz com que inúmeros pacientes percorram uma verdadeira peregrinação entre diferentes especialidades médicas antes de receberem um diagnóstico correto.

Essa busca incessante por respostas gera desgaste emocional, frustração, insegurança e, frequentemente, perda da confiança no próprio corpo e no sistema de saúde.

A imprevisibilidade da doença também exerce um peso psicológico significativo. Cada novo dia pode trazer um sintoma diferente: uma articulação que passa a luxar, uma dor inédita, alterações gastrointestinais, tonturas, fadiga incapacitante ou manifestações autonômicas.

Esse cenário favorece um estado constante de vigilância e pode aumentar ainda mais a percepção da dor.

“**Muitos pacientes passam anos ouvindo que o problema está apenas na sua cabeça.**”

O impacto na vida

As limitações físicas impostas pela Síndrome de Ehlers-Danlos afetam diretamente a rotina, os planos e a identidade de quem vive com a condição.

Muitas pessoas precisam reduzir a carga de trabalho, abandonar atividades físicas, modificar projetos profissionais ou acadêmicos e, em alguns casos, afastar-se definitivamente de suas ocupações.

Para quem sempre foi independente, produtivo ou acostumado a cuidar dos outros, essas mudanças podem ser vivenciadas como um **verdadeiro processo de luto**.

Não se trata apenas da perda de uma função física, mas também da **perda de autonomia, independência, planos futuros e da imagem que a pessoa construiu sobre si mesma**.

Além disso, a natureza flutuante da SED dificulta a compreensão de familiares, amigos, colegas e empregadores.

Em um dia, a pessoa pode aparentar estar bem; no outro, pode estar incapacitada pela dor ou pela fadiga.

Essa oscilação favorece julgamentos injustos, gera isolamento social e faz com que muitos pacientes sintam a necessidade constante de justificar suas limitações ou provar que realmente estão doentes.

O medo do futuro, a sensação de imprevisibilidade e a falta de compreensão externa ampliam o sofrimento emocional e aumentam o desgaste psicológico.

“ Cada dia pode trazer um novo sintoma, um novo desafio e uma nova adaptação. ”

Cuidar da saúde mental também é tratamento

Reconhecer os impactos psicológicos da Síndrome de Ehlers-Danlos não significa atribuir origem emocional aos sintomas físicos. Pelo contrário: significa compreender que uma doença crônica, dolorosa e complexa naturalmente repercute sobre a saúde mental.

Cuidar da saúde emocional não invalida a doença física. É parte essencial de uma abordagem integral e humanizada, baseada no modelo biopsicosocial de cuidado.

Nesse contexto, o **acompanhamento multiprofissional** torna-se fundamental. Médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, enfermeiros, nutricionistas e outros profissionais podem contribuir para minimizar o impacto funcional da doença e fortalecer estratégias de enfrentamento.

A psicoterapia, por exemplo, não tem como objetivo convencer o paciente de que sua dor é psicológica, mas ajudá-lo a lidar com as perdas, desenvolver recursos para enfrentar as limitações impostas pela doença e reconstruir sua qualidade de vida.

Mais do que tratar articulações ou controlar sintomas, é necessário enxergar a pessoa por trás do diagnóstico. Validar sua dor, escutar sua história e reconhecer sua trajetória de sofrimento são atitudes terapêuticas tão importantes quanto qualquer medicamento ou procedimento.

Para muitos pacientes com Síndrome de Ehlers-Danlos, ser finalmente acreditado representa o primeiro passo para recuperar não apenas a esperança, mas também a dignidade.

Afinal, nenhuma pessoa deveria precisar provar continuamente que sente dor para merecer cuidado, respeito e acolhiment

O QUE PODE AJUDAR NESSE CAMINHO



Acolhimento e
validação dos sintomas.



Acompanhamento
psicológico e suporte
emocional.



Rede de apoio e
compreensão no dia a dia.



Estratégias de enfrentamento
e autocuidado.



Informação, respeito
e empatia.

**“ Ser finalmente
acreditado representa o
primeiro passo para
recuperar não apenas a
esperança, mas também
a dignidade. ”**

Sobre a autora



Luiza Elena Casaburi atua na assistência, ensino e pesquisa voltados às pessoas com doenças crônicas, integrando o **cuidado físico, emocional e social**.

Acredita que o acolhimento, a escuta ativa e a validação da dor são essenciais para promover dignidade, autonomia e qualidade de vida aos pacientes.

Nesta edição da ZbraNews, compartilha uma reflexão sobre os impactos da Síndrome de Ehlers-Danlos na saúde mental e reforça a importância de um cuidado que **veja a pessoa por inteiro**.



Luiza Elena Casaburi

- Enfermeira pela USP Ribeirão Preto
- Especialista em Cuidados Paliativos (UFSCar)
- Especialista em Adultos com Doenças Crônicas (UFTM)
- Mestre em Enfermagem Psiquiátrica (USP Ribeirão Preto)

“ Quando acolhemos a dor de alguém, damos o primeiro passo para transformar sofrimento em cuidado. ”



LANÇAMENTO OFICIAL

JUNTAS
SOMOS MAIS
FORTES!

EMBAIXADORAS Zbrarara

QUATRO MULHERES. UMA MISSÃO.
CONSCIENTIZAR, ACOLHER E TRANSFORMAR.

Temos o orgulho de apresentar as Embaixadoras Fundadoras do Projeto Zbrarara.

Mulheres inspiradoras que, com suas histórias, fortalecem nossa voz e ampliam o impacto da causa da SED e TEH.



**AGDA APARECIDA
QUEIROZ DE OLIVEIRA**

Neuropsicopedagoga
Escritora

Santo André / SP



**ALINE ALVES
LARA GOMES**

Professora
Nutricionista

João Pessoa / PB



CRISTIANE RABEL

Aposentada

Guarapuava / PR



**NATHALIA
SILVEIRA BARSOTTI**

Farmacêutica
Professora Universitária

São Paulo / SP



Somos diferentes, mas temos algo em comum:

*o desejo de construir um mundo mais
informado, acolhedor e inclusivo para todos!*

ACOMPANHE, APOIE E COMPARTILHE

INFORMAR É O PRIMEIRO PASSO. ACOLHER É O QUE NOS UNE. TRANSFORMAR É O NOSSO PROPÓSITO.

Quando a conscientização se transforma em política pública

O 15 de maio é celebrado mundialmente como o Dia Mundial de Conscientização de Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e do Transtorno do Espectro da Hipermobilidade (TEH). Em diversos países, a data mobiliza pacientes, familiares, profissionais da saúde e instituições para ampliar o conhecimento sobre essas condições, que ainda são pouco conhecidas e frequentemente diagnosticadas de forma tardia.

Na Região Metropolitana de Campinas, esse movimento ganhou um novo significado por meio da iniciativa da fundadora do **Projeto Zbra rara**, Arianne Rossatto Moreira, paciente com Síndrome de Ehlers-Danlos, que transformou sua própria trajetória em um trabalho de conscientização, educação e defesa dos direitos dos pacientes.

Embora o Dia Mundial já exista, sua inclusão no calendário oficial dos municípios fortalece a realização de campanhas educativas, amplia a divulgação de informações confiáveis e **incentiva a participação do poder público** em ações voltadas à população e aos profissionais de saúde.



Em 2024, foi protocolado na Câmara Municipal de Nova Odessa o projeto de lei que propunha a inclusão do Dia Mundial de Conscientização da Síndrome de Ehlers-Danlos e do Transtorno do Espectro da Hipermobilidade, celebrado em 15 de maio, no Calendário Oficial do Município.



Após tramitação legislativa, o projeto foi aprovado por unanimidade em 2025, tornando Nova Odessa uma das primeiras cidades da região a reconhecer oficialmente a data em seu calendário municipal.



O movimento continuou avançando e, em 15 de maio de 2026, foi a vez de Americana sancionar sua própria lei.



Vereadores de Nova Odessa, André Faganello, Marcelo Maito, Priscila Peterlevit, Elvis Pelé, Arianne R. Moreira (fundadora Zbrarara), Vereadores Oséias Jorge, Lico Rodrigues, Paulinho Bichof e Paulo Porto



Vice Prefeito de Americana Odir Demarchi, Vereador Leco, Arianne R. Moreira (Fundadora Zbrarara), Prefeito de Americana Chico Sardelli, Vereadora Jacira, Davison Rossatto ()

Um caminho que está apenas começando

Para a fundadora do Projeto Zbrara, Ariane Rossatto Moreira, as leis conquistadas em Nova Odesa e Americana representam apenas o início de um projeto muito maior.

A missão da Zbrara é atuar em toda a Região Metropolitana de Campinas (RMC), construindo pontes entre pacientes, profissionais da saúde, universidades, hospitais, gestores públicos e a sociedade.

O objetivo é criar uma rede colaborativa que promova informação de qualidade, acolhimento e acesso a serviços adequados para pessoas que convivem com a Síndrome de Ehlers-Danlos e o Transtorno do Espectro da Hiperatividade.

Mais do que datações no calendário, queremos transformar conhecimento em ação e garantir que políticas públicas sejam implementadas de forma efetiva, melhorando a vida de milhares de pessoas.

“

As leis são apenas o primeiro passo. Nosso objetivo é construir uma rede de conscientização e políticas públicas para toda a RMC

”

REGIÃO METROPOLITANA DE CAMPINAS (RMC)



NOSSOS OBJETIVOS



Levar informação clara e acessível sobre a SED e o TEH para a população, escolas, empresas e comunidades.



Promover treinamento e materiais educativos para equipes de saúde, incentivando o reconhecimento precoce e o atendimento adequado.



Trabalhar junto aos hospitais da RMC para melhorar protocolos, fluxos de atendimento e criação de serviços especializados.



Estimular pesquisas, projetos acadêmicos e discussões sobre SED e TEH nas instituições de ensino superior da região.



Apoiar a criação e implementação de políticas públicas que garantam direitos, inclusão e qualidade de vida para os pacientes.



Oferecer acolhimento, orientação e encaminhamentos para que ninguém precise enfrentar essa jornada sozinho.

Cada cidade da RMC tem o poder de fazer a diferença. Nosso objetivo é inspirar e apoiar outros municípios a reconhecerem a importância dessa causa e a implementarem a sensção concretas que transformem a realidade dos pacientes.

A conscientização não termina quando uma lei é aprovada. Ela ganha força quando se transforma em conhecimento, políticas públicas, atendimento de qualidade e mais dignidade para quem convive com doenças invisíveis.

FAÇA PARTE DESSA CAUSA!



ZBRA RARA

Siga o Projeto Zbrarara nas redes sociais, compartilhe informação e ajude a construir uma região mais informada, acolhedora e preparada para incluir.

INFORMAR • ACOLHER • TRANSFORMAR

15 DE MAIO DE 2026

MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE

SÍNDROME DE EHLERS-DANOS (SED) E
TRANSTORNO DO ESPECTRO DA HIPERMIBILIDADE (TEH)



DOR **NÃO** SE DISCUTE SE ESCUTA

“Escutar muda o cuidado”

#dornãosediscute

ASSISTA AO

VÍDEO OFICIAL
DA CAMPANHA!



Aponte a câmera
do seu celular
e assista!



A dor não se vê,
mas **se sente**.



A escuta empática
faz a **diferença**.



Respeito e acolhimento
transformam vidas.



Juntos somos mais fortes.
Juntos somos **inclusão**.



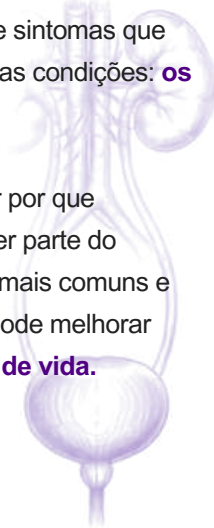
Quando a bexiga também é hipermóvel

Entendendo os transtornos urológicos na **Hipermobilidade Articular** e nas **Síndromes de Ehlers-Danlos**

Quando pensamos em hipermobilidade articular ou nas Síndromes de Ehlers-Danlos (SEDs), normalmente lembramos de articulações muito flexíveis, dores crônicas, luxações ou fadiga.

No entanto, muitas pessoas convivem diariamente com outro grupo de sintomas que nem sempre é associado a essas condições: **os transtornos urológicos.**

Nesta matéria, vamos entender por que alterações urinárias podem fazer parte do quadro, quais são os sintomas mais comuns e como o tratamento adequado pode melhorar significativamente a **qualidade de vida.**



Por que isso acontece?



O tecido conjuntivo é responsável por dar sustentação, elasticidade e resistência a praticamente todos os órgãos do corpo. Ele é formado principalmente por **colágeno** e elastina.

Nas pessoas com Transtorno do Espectro da Hipermobilidade (TEH) e nas Síndromes de Ehlers-Danlos (SEDs), alterações na qualidade e na quantidade de colágeno podem **reduzir a estabilidade dos tecidos** que sustentam a bexiga, a uretra, os ligamentos da pelve e os órgãos pélvicos.

Essa fragilidade pode favorecer alterações no funcionamento do sistema urinário, contribuindo para sintomas como urgência para urinar, aumento da frequência urinária, perda de urina, sensação de esvaziamento incompleto e infecções recorrentes.



Quando o colágeno não funciona como deveria, essas estruturas podem se tornar **mais laxas, menos firmes e mais suscetíveis** a disfunções, impactando diretamente o controle e o esvaziamento adequado da bexiga.

Como a estrutura da pelve pode influenciar a bexiga

Ligamentos pélvicos

Mantêm os órgãos no lugar e oferecem sustentação.

Assosilho pélvico

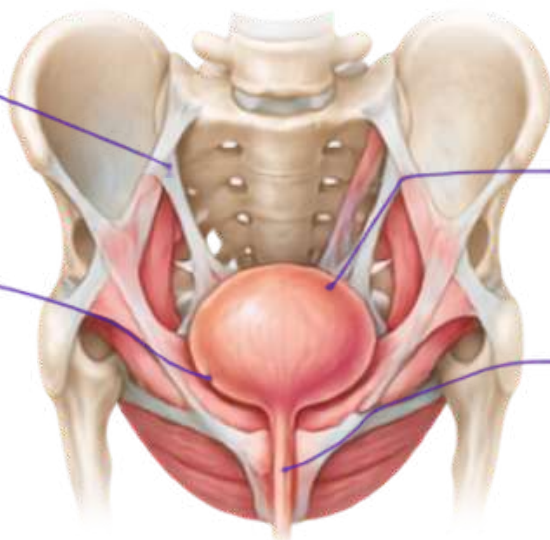
Conjunto de músculos que da corpo à bexiga, uretra e órgãos pélvicos.

Bexiga

Órgão elástico que armazena a urina.

Uretra

Canal que conduz a urina da bexiga para o exterior do corpo



VOCÊ SABIA?

O tecido conjuntivo também sustenta:



Bexiga e uretra



Órgãos pélvicos



Intestino e outros órgãos



Vasos sanguíneos



Articulações e ligamentos

Por isso, alterações no colágeno podem afetar diferentes sistemas do corpo e os sintomas urinários podem ser apenas uma parte de um **quadro mais amplo**.

Quais sintomas podem aparecer?

Os transtornos urológicos relacionados à hipermobidade articular e às Síndromes de Ehlers-Danlos podem variar bastante de pessoa para pessoa. Em muitos casos, os sintomas surgem de forma gradual e são confundidos com problemas isolados ou considerados “normais”.

Abaixo estão as manifestações mais relatadas em crianças, adolescentes e adultos com TEH ou SEDs.

Manifestações mais relatadas em crianças, adolescentes e adultos com TEH ou SEDs



Sintomas muitas vezes invisíveis

Muitas dessas alterações não são visíveis em exames simples e podem estar relacionadas a fatores estruturais, neurológicos e funcionais. Por isso, é fundamental uma avaliação cuidadosa e individualizada.



Podem durar anos sem diagnóstico

Não é raro que pacientes convivam por anos com esses sintomas sem receber uma explicação adequada, o que pode gerar sofrimento, ansiedade e impacto significativo na qualidade de vida.



Acontecem em todas as idades

Crianças e adolescentes podem apresentar enurese noturna, urgência urinária e aumento da frequência urinária. Já nos adultos, os sintomas podem incluir incontinência urinária, sensação de esvaziamento incompleto da bexiga e infecções urinárias de repetição.

SINTOMAS MAIS COMUNS



Urgência urinária

Vontade súbita e intensa de urinar, difícil de adiar.



Frequência aumentada

Necessidade de urinar muitas vezes ao longo do dia.



Incontinência urinária

Perda involuntária de urina ao tossir, espirrar, correr ou realizar pequenos esforços.



Noctúria

Necessidade de levantar diversas vezes durante a noite para urinar.



Sensação de esvaziamento incompleto

Mesmo após urinar, a sensação é que a bexiga não esvaziou por completo.



Dificuldade para urinar ou iniciar a micção

Demora para começar a urinar ou necessidade de fazer força.



Infecções urinárias recorrentes

Infecções que voltam com frequência, mesmo com tratamento.



Prolapsos pélvicos

Sensação de peso, pressão ou "algo descendo" na região pélvica, mais comum em mulheres.

“

Os sintomas urinários não são apenas desconfortos passageiros, eles podem ser parte da própria doença e merecem atenção.

”



A relação com a disautonomia e a POTS

“ Muitas vezes o problema não está apenas na bexiga, mas também na forma como o **sistema nervoso** controla seu funcionamento.

Diversos pacientes com TEH e Síndromes de Ehlers-Danlos apresentam também disfunções do sistema nervoso autônomo, como a **disautonomia** e a Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática (**POTS**).

Essas alterações podem interferir diretamente na regulação da bexiga e contribuir para sintomas como urgência urinária, dificuldade para iniciar a micção, alteração da sensibilidade vesical e retenção urinária.

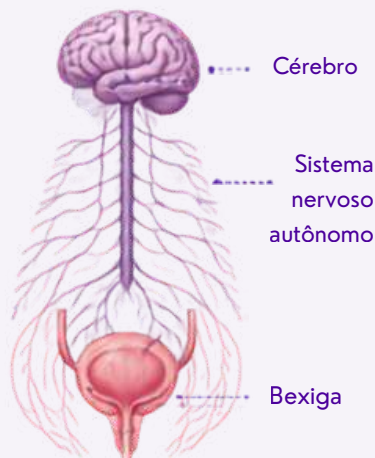
Além disso, a dor crônica, o aumento da tensão muscular compensatória e as disfunções do assoalho pélvico podem gravar ainda mais o quadro clínico.

Curiosamente, embora muitos pacientes apresentem fraqueza do tecido conjuntivo, parte deles desenvolve **hipertonia dos músculos do assoalho pélvico**, o que pode causar dor, dificuldade para urinar e sensação constante de bexiga cheia.

Como isso acontece?

O sistema nervoso autônomo é responsável por **controlar funções que acontecem de forma automática** no corpo, incluindo o armazenamento e o esvaziamento da urina.

Quando ele não funciona como deveria, envia sinais incoerentes para a bexiga, gerando sintomas urinários variados e, muitas vezes, incômodos no dia a dia.



COMO ESSA CONEXÃO PODE ACONTECER



Essas alterações podem ocorrer juntas ou de forma isolada, e cada pessoa pode apresentar combinações diferentes.

Como é o tratamento?

O tratamento deve ser **individualizado** e baseado nas manifestações de cada paciente.

O objetivo principal é reduzir os sintomas, melhorar a função urinária e, principalmente, a qualidade de vida. Para isso, é fundamental uma **abordagem global e multiprofissional**.



FISIOTERAPIA PÉLVICA: UM PAPEL FUNDAMENTAL

A fisioterapia pélvica é uma das principais estratégias de tratamento, mas precisa ser adaptada à hipermobilidade.

- Diferentemente de outras populações, o foco inicial nem sempre será fortalecer intensamente a musculatura.
- Em muitos casos, é necessário primeiro melhorar o controle motor, a coordenação, a consciência corporal e a capacidade de relaxamento muscular para, depois, evoluir para exercícios específicos de fortalecimento quando realmente indicados.



EXERCÍCIOS E CONTROLE POSTURAL

Programas de exercícios podem ajudar a:

- Melhorar a estabilidade do tronco e da pelve
- Fortalecer músculos de forma progressiva e segura
- Treinar a propriocepção e o equilíbrio
- Reduzir compensações e sobrecargas sobre a pelve



DISFUNÇÕES DO ASSOALHO PÉLVICO

Tanto a fraqueza quanto a hipertonía (aumento da tensão muscular) podem estar presentes. Por isso, a avaliação especializada é essencial para definir a melhor conduta em cada caso.



MAIS DO QUE A BEXIGA

Muitos pacientes apresentam sintomas em diferentes sistemas do organismo, como dor crônica, fadiga, alterações gastrointestinais, disautonomia, entre outros. O tratamento deve considerar esse contexto como um todo.

O TRATAMENTO PODE ENVOLVER UMA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

Urologista

Avalia e trata alterações urinárias como beixa hiperativa, retenção, incontinência e infecções recorrentes.

Ginecologista

Importante para investigar prólapsos, dor pélvica e outras condições associadas.

Fisioterapeuta Pélvico

Atua no controle muscular, relaxamento, fortalecimento, coordenação e consciência corporal.

Cardiologista

Avalia e acompanha condições como disautonomia e POTS, que impactam diretamente os sintomas urinários.

Gastroenterologista

Investiga e trata alterações gastrointestinais que podem influenciar a função da beixa e do assalto pélvico.

Terapeuta Ocupacional

Ajuda na adaptação das atividades diárias, economia de energia e estratégias para melhorar a funcionalidade.

Outros profissionais

Psicólogo, nutricionista, educador físico, neurologista e outros podem fazer parte dessa rede de cuidado.

O QUE FAZER SE VOCÊ APRESENTA ESSES SINTOMAS?

Não ignore os sinais do seu corpo.
Procure um profissional de saúde.
Quanto mais cedo o problema for identificado, maiores são as chances de melhora dos sintomas.



O tratamento não é padronizado.
Ele é construído junto com o paciente, respeitando seus limites, necessidades e objetivos.

Prof. Dr. Mateus Lamari

Especialista em Hiper mobilidade Articular e Síndromes de Ehlers-Danlos

O Prof. Dr. Mateus Lamari dedica sua carreira ao estudo e ao atendimento de pacientes com Transtornos do Espectro da Hiper mobilidade (TEH) e Síndromes de Ehlers-Danlos (SED). Seu trabalho reúne pesquisa científica, prática clínica e formação de profissionais da saúde, contribuindo para ampliar o conhecimento sobre essas condições ainda pouco reconhecidas.

Sua atuação tem como foco uma abordagem baseada em evidências, centrada no paciente e integrada entre diferentes especialidades, buscando melhorar o diagnóstico precoce, o tratamento e a qualidade de vida das pessoas que convivem com doenças do tecido conjuntivo.



**Comprometido com a ciência,
a educação e o cuidado humanizado,
o Prof. Dr. Mateus Lamari segue
contribuindo para que mais pessoas
sejam compreendidas, acolhidas
e tratadas com o respeito
e a atenção que merecem.**



FORMAÇÃO

- Fisioterapeuta - CREFITO-3 nº 189262-F
- Mestre em Ciências da Saúde
- Doutor em Ciências da Saúde
- Especialista no atendimento de pacientes com Hiper mobilidade Articular e Síndromes de Ehlers-Danlos





SED 360: UM MERGULHO PROFUNDO EM DIREITOS

CONFIRA A RETROSPECTIVA DO EVENTO QUE
ACONTECEU DE 22 A 27 DE JUNHO

NÃO PERCA NENHUMA DISCUSSÃO!
VEJA OS NOSSOS POSTS NO FEED

REVEJA A LIVE EXCLUSIVA
COM O DR. FLÁVIO PEDRA



ZBRA RARA



A INFORMAÇÃO
MUDA **DIAGNÓSTICOS.**

O ACOLHIMENTO
MUDA **VIDAS.**

A CONSCIENTIZAÇÃO
MUDA O **FUTURO.**

A Zbrarara acredita que **ninguém deveria esperar anos** por um diagnóstico, enfrentar a dor **sem ser ouvido** ou **caminhar sozinho**.

Nossa missão é transformar **informação** em **acolhimento**, **conscientização** em políticas públicas e **conhecimento** em **qualidade de vida**.



ZBRA RARA



zbrarara.com.br



comunidade@zbrarara.com.br



[@zbrarara](https://www.instagram.com/zbrarara)



Aponte a câmera do seu celular e conheça mais sobre o projeto!

JUNTOS, CONSTRUÍMOS UM MUNDO MAIS **INFORMADO,**
ACOLHEDOR E INCLUSIVO PARA TODOS.





ZBRA RARA