

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2021

(Da Sra. ERIKA KOKAY)

Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei trata da criação da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC).

Art. 2º Fica instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC), a ser implementada no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, com o objetivo de assegurar aos pacientes diagnosticados com essa doença o direito de acesso aos serviços de saúde de forma integral, para o atendimento ao conjunto de todas as suas necessidades relacionadas com a prevenção, a proteção e a recuperação da saúde.

Art. 3º A Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) deve executar as seguintes ações:

I – garantir o acesso aos serviços de saúde por equipe multiprofissional e que envolvam a atenção às necessidades individuais e coletivas dos pacientes com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) de forma integral, o que inclui acesso a todas as terapias com eficácia contra a doença e seu quadro sintomatológico;



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Erika Kokay
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD218703210700>



* CD218703210700 *

II – definir os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas fundamentadas em conclusões cientificamente certificadas e após a análise da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – Conitec;

III – promover campanhas de esclarecimento público que informem a população acerca dos sintomas da doença, importância da atenção adequada e precoce, acompanhamento por profissionais de saúde com enfoque multidisciplinar, entre outros aspectos considerados essenciais para a informação da sociedade;

IV - melhorar os processos relacionados com a triagem e o diagnóstico definitivo, em especial pela recomendação de quais exames complementares são essenciais para a realização do diagnóstico diferencial com outras patologias de quadro clínico similar;

V – capacitar recursos humanos da rede de atenção à saúde, pública e privada, para aprimorar a capacidade de detecção de casos da doença, diagnóstico conclusivo e indicação da melhor terapia;

VI – fomentar a realização de estudos e pesquisas sobre a Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC), especialmente com novos medicamentos com eficácia contra a doença, como estímulo à obtenção de inovações com aplicações práticas;

VII – facilitar o acesso a terapias experimentais e ao uso compassivo de medicamentos em fase de estudo clínico;

VIII – celebrar parcerias, termos de cooperação, convênios e outros instrumentos similares com entidades públicas e privadas aptas a contribuir para a implementação da política de que trata esta lei;

IX – desenvolver sistema de informações que possa agregar dados e indicadores úteis no aprimoramento de ações e programas do SUS voltados para a Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC);

X – proporcionar aos portadores da EM/SFC credencial para a utilização das vagas de estacionamento para portadores de necessidades especiais, bem como, fazer uso de filas preferenciais;



* C D 2 1 8 7 0 3 2 1 0 7 0 0 *

XI – proporcionar aos portadores da EM/SFC os seguintes equipamentos: cadeira de rodas, cadeira de rodas motorizada, cadeira de banho, andador e/ou qualquer outro acessório necessário ao bem-estar e qualidade de vida do paciente, incluindo terapias com infusão de colágeno.

Art.4º A política de que trata esta lei será fundamentada nos seguintes princípios e diretrizes:

- I – da universalidade do direito à saúde e à vida;
- II – da equidade;
- III – da integralidade;
- IV – do respeito aos direitos humanos;
- V – da garantia de autonomia, independência e de liberdade,
- VI – da prioridade ao diagnóstico precoce e enfoque preventivo;
- VII – da atenção por equipe multiprofissional;
- VIII – do acesso às terapias disponíveis e experimentais;
- IX – da não discriminação e respeito às diferenças;
- X – da garantia de acesso a serviços de qualidade;
- XI – da diversificação das estratégias de cuidado;
- XII – do favorecimento à inclusão social;
- XIII – da promoção de autonomia e exercício da cidadania;
- XIV – do desenvolvimento pactuado de ações entre os diferentes níveis de gestão governamental do SUS;

Art. 5º Os portadores da EM/SFC terão direito aos benefícios de auxílio-doença e/ou aposentadoria por invalidez e isenção do período de carência.

Art. 6º As responsabilidades para a implementação de ações e programas governamentais no âmbito da política de que trata esta lei serão de responsabilidade do Ministério da Saúde.



CD218703210700*

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

JUSTIFICAÇÃO

A presente proposição tem o objetivo de garantir o direito à saúde, nos termos previsto na nossa Constituição Cidadã, às pessoas que sofrem da Encefalomielite Miálgica, que também é conhecida como Síndrome da Fadiga Crônica.

Apesar da Constituição Federal estabelecer o atendimento integral como uma das diretrizes do Sistema Único de Saúde, sabemos que na prática nem sempre isso ocorre, e tal inobservância é rotineira quando se trata de determinadas doenças para as quais o sistema não está adequadamente capacitado para seu atendimento.

Essa Síndrome foi descrita pela primeira vez na década de 80. Naquela época, não se conhecia nada sobre a etiopatogenia da doença. Em 2015, a organização americana *Institute of Medicine of the National Academy of Science*, concluiu que a EM/SFC é uma doença sistêmica grave, crônica e complexa que pode afetar completamente a vida dos pacientes.

Cerca de 2,5 milhões de pessoas nos Estados Unidos foram afetadas com essa doença, gerando despesas diretas e indiretas, de aproximadamente 17 a 24 bilhões anualmente. Estima-se que no Brasil, haja um número equivalente ao dos Estados Unidos de pessoas com essa moléstia, apesar de ainda não haver um estudo epidemiológico aprofundado. O indicativo é que existam pacientes sem o devido diagnóstico, sendo preciso investir em educação médica e no desenvolvimento de protocolos para superar essa deficiência.

Essa Síndrome apresenta manifestações sintomáticas, tais como: dores em várias partes do corpo (mialgia, altrágia, dor de cabeça, dor generalizada), problemas com o sono (insônia, sono fragmentado, sonolência diurna, sono não-reparador), fadiga persistente; mal-estar pós-esforço (PEM - post exertional malaise) - uma das principais manifestações da EM/SFC, sintomas do trato gastrointestinal; sintomas genito-urinários, distúrbios

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Erika Kokay

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD218703210700>



imunológicos, distúrbios e sintomas neurológicos (distúrbios cognitivos - brain fog/névoa mental, dificuldades para concentração, problemas de memória de curto prazo, dentre outros), distúrbios e sintomas sensoriais e motores, distúrbios metabólicos (problemas na produção de energia, recuperação muscular), sintomas recorrentes semelhantes aos da gripe, instabilidade termostática, disautonomia (distúrbios do sistema nervoso autônomo): intolerância ortostática, POTS (síndrome da taquicardia postural ortostática), síncope vasovagal, hipotensão ortostática, dentre outros, intolerância à temperaturas extremas (frio e calor), problemas cardiorrespiratórios, sensibilidade alimentar (intolerância à determinados alimentos), sensibilidade química (intolerância à determinados medicamentos, produtos de limpeza, perfume, dentre outros), suscetibilidade à infecções e/ou infecções recorrentes, sintomas recorrentes e/ou migratórios.

Por ser uma condição cuja compreensão é relativamente recente, o desconhecimento dessa síndrome pela comunidade médica é comum, o que acaba por causar mais sofrimento, estigma, marginalização e angústia aos portadores da EM/SFC, pois os mesmos são diagnosticados com outras doenças, tais como depressão e/ou ansiedade, e esse diagnóstico inadequado acaba aumentando mais ainda o martírio dos portadores, pois os mesmos não conseguem entender o que está acontecendo com seu próprio organismo. Além disso, esse desconhecimento sobre a existência da doença acaba afetando as relações sociais, familiares e/ou conjugais, pois o membro da família afetado pela EM/SFC, nem sempre é compreendido pelos seus entes e amigos.

Todo esse contexto pelo qual o portador vivencia no seu cotidiano, gera ainda mais padecimento, podendo causar pioras no seu quadro de saúde físico e mental.

Ainda são desconhecidas as causas e/ou gatilhos que desencadeiam a doença, embora ela geralmente apareça após infecções, especialmente virais. Existem evidências científicas fortes sugerindo os seguintes agentes causais: Citomegalovirus, Dengue, Enterovírus, Herpesvírus, H1N1, dentre outros patógenos, com ênfase ao Eptstein Barr.

Outros possíveis desencadeadores são: traumas físicos, agentes estressores



* CD218703210700*

agudos e/ou crônicos, etc. Todas as causas e/ou gatilhos carecem de mais estudos para confirmar nexo causal na literatura médico-científica.

No que tange a possíveis infecções que podem desencadear a doença, é importante ressaltar, em razão do momento atual, que o CDC dos EUA (*Centers for Disease Control and Prevention*) recentemente reconheceu a forte similaridade desta condição com a chamada “COVID-19 longa”. Talvez venhamos a ter uma enorme quantidade de pessoas com EM/SFC após a presente pandemia.

É interessante também notar, preliminarmente, que à semelhança dos levantamentos epidemiológicos para EM/SFC, as mulheres são a maioria da população portadora de ambas as condições, com uma incidência cerca três vezes mais no sexo feminino em relação ao sexo masculino para a EM/SFC.

Nesse contexto, torna-se relevante reconhecer precocemente as comorbidades para a instituição do tratamento mais adequado, no intuito de melhorar o bem-estar e a qualidade de vida do paciente. Vale lembrar que o tratamento deve envolver tanto o combate direto à doença, como o controle da sintomatologia.

Faz-se necessário, também, o suporte do INSS, por meio dos benefícios previdenciários, a fim de proporcionar ao paciente condições para sustentar a si e seus dependentes, durante o período em que se encontre inapto para exercer suas atividades profissionais, garantindo assim os direitos constitucionais ao portador da EM/SFC.

A ideia da implementação de uma política específica vem ao encontro das necessidades dos pacientes, da melhoria do processo de diagnose, da definição de protocolos clínicos, de diretrizes terapêuticas que contemplam a doença em seus variados graus de manifestação e na dependência das comorbidades associadas, entre outros aspectos expressos no Projeto de Lei proposto.

Além disso, deve ser ressaltada a importância de parcerias com outras entidades que atuam na proteção de pacientes e da realização de campanhas voltadas à conscientização da população em geral e, em



CD218703210700*

especial, daquelas pessoas que possam estar sofrendo com sintomas e sequer conseguem identificar qual a sua doença. Essa ação voltada ao esclarecimento da população também se revela útil no combate à discriminação e à promoção de inclusão social dos pacientes.

Ante todo o exposto, solicitamos o apoio dos demais parlamentares no sentido do acolhimento da presente matéria.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2021.

Dep. ERIKA KOKAY – PT/DF



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Erika Kokay
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD218703210700>

