



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal **Ana Pimentel** - PT/MG

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 2.812, DE 2021

Apensado: PL nº 1.040/2022

Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC).

Autora: Deputada ERIKA KOKAY

Relatora: Deputada ANA PIMENTEL

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 2.812, de 2021, de autoria da ilustre Deputada Érika Kokay, propõe a criação da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC), a ser implementada no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. O objetivo da política, conforme previsto no art. 2º do projeto, é o 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.

A autora da proposta justifica a iniciativa pela necessidade de se garantir o direito à saúde, nos termos previsto na nossa Constituição Cidadã, pois, apesar da previsão do atendimento integral como uma das diretrizes do Sistema Único de Saúde, o que se observa, na prática, é uma inobservância desse princípio quando se trata de determinadas doenças, para as quais o sistema não se encontra, ainda, adequadamente capacitado para seu atendimento.

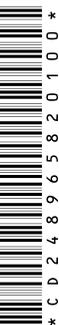
Câmara dos Deputados | Anexo IV – Gabinete 234 | CEP 70160-900 – Brasília/DF
Tels (61) 3215-5234/3234 | dep.anapimentel@camara.leg.br
Avenida Luiz Perry | Bairro Santa Helena | CEP 36015-380 – Juiz de Fora/MG



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD248965820100>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Ana Pimentel

Apresentação: 26/04/2024 14:13:19.413 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL 2812/2021

PRL n.1



* C D 2 4 8 9 6 5 8 2 0 1 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal **Ana Pimentel** - PT/MG

Após descrever os sintomas comuns à condição em tela, a autora defende a implementação da política como forma de atendimento das necessidades dos pacientes, da melhoria do processo de diagnose, da definição de protocolos clínicos, de diretrizes terapêuticas que contemplem a doença em seus variados graus de manifestação e na dependência das comorbidades associadas, entre outros aspectos expressos no PL proposto.

Posteriormente, foi apensado ao projeto original o PL nº 1.040/2022, de autoria do Deputado Alexandre Frota, que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) e demais doenças associadas. Existem pequenas diferenças redacionais entre as proposições, que se mostram quase idênticas, em essência.

As proposições foram distribuídas para a apreciação conclusiva das Comissões de Saúde, de Finanças e Tributação e de Constituição e Justiça e de Cidadania. As últimas duas apenas para análise de adequação financeira ou orçamentária e de constitucionalidade e de juridicidade, respectivamente, conforme art. 54 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD).

Ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas emendas ao projeto nesta Comissão.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

As proposições em análise sugerem a criação de uma política nacional específica direcionada às pessoas diagnosticadas com a Encefalomielite Miálgica, também conhecida como Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC). A esta Comissão compete o pronunciamento acerca do mérito das propostas perante o direito à saúde.

O principal objetivo da política sugerida nos projetos é o de assegurar o acesso integral a todos os serviços e tratamentos que atendam ao conjunto das necessidades das pessoas diagnosticadas com a Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC).

Câmara dos Deputados | Anexo IV – Gabinete 234 | CEP 70160-900 – Brasília/DF
Tels (61) 3215-5234/3234 | dep.anapimentel@camara.leg.br
Avenida Luiz Perry | Bairro Santa Helena | CEP 36015-380 – Juiz de Fora/MG





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal **Ana Pimentel** - PT/MG

Inicialmente, cumpre registrar que as proposições se mostram meritórias para o aprimoramento das garantias ao direito à saúde para todas aquelas pessoas que forem diagnosticadas com Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC). Conforme preceitua a Constituição Federal, os serviços de saúde oferecidos pelo SUS devem observar a diretriz do atendimento integral e de forma universal. Apesar desse comando contemplar a totalidade das necessidades dos pacientes em todos os níveis de complexidade da atenção à saúde, sabemos que nem sempre isso acontece no âmbito dos serviços públicos, como bem destacado pela autora da proposição principal. Essas lacunas na atenção à saúde comprometem a concretização desse importante direito, nos moldes idealizados pelo constituinte.

Diante da ausência de concretização do direito em comento, entendo que a idealização e implementação de políticas específicas devem ser vistas como ferramentas com potencial de reversão do quadro observado. Entendo que a política em tela pode conferir maior visibilidade das lacunas e omissões existentes, as quais poderão ser mais facilmente eliminadas com o desenvolvimento de ações específicas e com maior direcionamento no combate aos aspectos mais deficitários da atuação pública.

Certamente, melhorias importantes na atenção à saúde dos pacientes acometidos pela Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) serão incorporadas aos serviços prestados pelo SUS. Assim, as garantias relacionadas com a saúde poderão ser mais facilmente protegidas, o que mostra a conveniência e a oportunidade das proposições apresentadas.

Importante salientar, ainda, que as proposições em comento trazem normas que contemplam, além do objetivo da política em tela, os princípios, diretrizes e as ações respectivas, as quais, em última análise, estariam contempladas, de modo esparso, no ordenamento jurídico vigente. As proposições, assim, trazem uma melhor sistematização ao tema, o que confere maior segurança jurídica e reduz as possíveis dúvidas que possam existir, em especial para aqueles que seriam contemplados com a disciplina legal.

Além disso, os dispositivos sugeridos não geram impactos significativos nos serviços de saúde do SUS, nem na sua operacionalização e base de custeio, pois a





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal **Ana Pimentel** - PT/MG

política será implementada tendo como fundamento diversas atribuições e programas já existentes e consolidados no âmbito do sistema público.

Já o PL 1.040/2022, apensado, traz alguns pontos que merecem alguma consideração, principalmente por trazer indicação de tratamentos que foram removidos das orientações fornecidas pelo *Instituto Nacional de Excelência em Saúde e Cuidados (NICE)*, em 29 de outubro de 2021, quando houve a divulgação das novas diretrizes revisadas, por não se enquadrarem como tratamento ou cura adequadas às pessoas acometidas pela Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC). Este mesmo comitê também reforçou que “não há nenhuma terapia baseada em atividade física ou exercício que seja eficaz como cura para EM/SFC”.

Neste sentido, aproveitamos do PL 1.040/2022 a generalidade de disposição para o fornecimento de tratamentos adequados, sem que no entanto haja uma especificação, que deve ser legada a regulamento normativo do Ministério da Saúde e outros órgãos competentes, e que será atualizada a partir dos avanços e incrementos da ciência e da medicina.

Ante o exposto, VOTO pela APROVAÇÃO dos Projetos de Lei nº 2.812, de 2021, e nº 1.040, de 2022, nos termos do substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em de abril de 2024.

Deputada ANA PIMENTEL
Relatora

Câmara dos Deputados | Anexo IV – Gabinete 234 | CEP 70160-900 – Brasília/DF
Tels (61) 3215-5234/3234 | dep.anapimentel@camara.leg.br
Avenida Luiz Perry | Bairro Santa Helena | CEP 36015-380 – Juiz de Fora/MG



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD248965820100>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Ana Pimentel





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal **Ana Pimentel** - PT/MG

COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 2.812, DE 2021

Apensado: PL nº 1.040/2022

Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC).

O Congresso Nacional decreta:

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

Art. 2º Fica instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica/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, inclusive os agravos correlacionados.

Art. 3º 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 às ações preventivas;
- VII – do desenvolvimento de estratégias para o diagnóstico precoce;
- VIII – da atenção por equipe multiprofissional;
- IX – do acesso às terapias disponíveis;

Câmara dos Deputados | Anexo IV – Gabinete 234 | CEP 70160-900 – Brasília/DF
Tels (61) 3215-5234/3234 | dep.anapimentel@camara.leg.br
Avenida Luiz Perry | Bairro Santa Helena | CEP 36015-380 – Juiz de Fora/MG



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD248965820100>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Ana Pimentel

Apresentação: 26/04/2024 14:13:19.413 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL 2812/2021

PRL n.1



* C D 2 4 8 9 6 5 8 2 0 1 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal **Ana Pimentel** - PT/MG

X – da facilitação no acesso ao uso compassivo, acesso expandido e fornecimento de medicamentos pós-estudo;

XI – do combate à discriminação;

XII – da promoção ao respeito às diferenças e tolerância;

XIII – da garantia de acesso a serviços de qualidade;

XIV – da diversificação das estratégias de cuidado;

XV – do favorecimento à inclusão social;

XVI – da promoção de autonomia e exercício da cidadania;

XVII – do desenvolvimento pactuado de ações entre os diferentes níveis de gestão governamental do SUS.

Art. 4º A Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) deverá desenvolver pelo menos as seguintes ações:

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

II – definir os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas 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;





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal **Ana Pimentel** - PT/MG

VI – fomentar a realização de estudos e pesquisas sobre a Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC), especialmente com novos medicamentos e terapias 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/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC);

X – proporcionar às pessoas acometidas pela Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) os equipamentos e dispositivos médicos necessários para a manutenção do bem-estar e da qualidade de vida do paciente.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação oficial.

Sala da Comissão, em de abril de 2024.

Deputada ANA PIMENTEL
Relatora

