

COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO ADOTADO 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;
- 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;

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 22 de maio de 2024.

Deputado **DR. FRANCISCO**
Presidente

