

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Da Sra. ERIKA KOKAY)

Altera a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências, para incluir a encefalomielite miálgica/síndrome da fadiga crônica entre as doenças que isentam de carência para a concessão de auxílio por incapacidade temporária e de aposentadoria por incapacidade permanente ao segurado do Regime Geral de Previdência Social.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, para incluir no rol de doenças que independem de carência para a concessão do auxílio por incapacidade temporária e da aposentadoria por incapacidade permanente a Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC).

Art. 2º O art. 151 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 151. Até que seja elaborada a lista de doenças mencionada no inciso II do art. 26, independe de carência a concessão de **auxílio por incapacidade temporária e de aposentadoria por incapacidade permanente** ao segurado que, após filiar-se ao Regime Geral de Previdência Social, for acometido das seguintes doenças: tuberculose ativa; hanseníase; alienação mental; esclerose múltipla; hepatopatia grave; neoplasia maligna; cegueira; paralisia irreversível e incapacitante; cardiopatia grave; doença de Parkinson; espondiloartrose anquilosante; nefropatia grave; estado avançado da doença de Paget (osteíte deformante); síndrome da deficiência imunológica adquirida (aids); **encefalomielite miálgica/síndrome da fadiga crônica**; ou contaminação por radiação, com base em conclusão da medicina especializada.”
(NR)

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



JUSTIFICAÇÃO

O art. 26, inc. II, da Lei nº 8.213, de 1991, dispõe que independe de carência a concessão de auxílio por incapacidade temporária e aposentadoria por incapacidade permanente (antigos benefícios de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez) quando o segurado, após filiar-se ao Regime Geral de Previdência Social – RGPS, “for acometido de alguma das doenças e afecções especificadas em lista elaborada pelos Ministérios da Saúde e da Previdência Social, atualizada a cada 3 (três) anos, de acordo com os critérios de estigma, deformação, mutilação, deficiência ou outro fator que lhe confira especificidade e gravidade que mereçam tratamento particularizado.”

Com a promulgação da Lei nº 8.213, de 1991, foram previstas as seguintes doenças que isentam de carência: “tuberculose ativa; hanseníase; alienação mental; neoplasia maligna; cegueira; paralisia irreversível e incapacitante; cardiopatia grave; doença de Parkinson; espondiloartrose anquilosante; nefropatia grave; estado avançado da doença de Paget (osteíte deformante); síndrome da deficiência imunológica adquirida-Aids; e contaminação por radiação, com base em conclusão da medicina especializada.”

A Lei nº 13.135, de 2015, incluiu a esclerose múltipla e a hepatopatia grave. Já o Poder Executivo, apesar de expressamente obrigado a atualizar, a cada três anos, a referida lista de acordo com os critérios previstos no art. 26, II, da Lei nº 8.213, de 1991, apenas incluiu o acidente vascular encefálico (agudo) e o abdome agudo cirúrgico (Portaria Interministerial MTPS/MS nº 22/2022).

Por meio do presente Projeto, pretendemos incluir no art. 151 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, a encefalomielite miálgica/síndrome da fadiga crônica (EM/SFC), devido ao grande sofrimento que essa patologia causa na vida dos pacientes e das suas famílias, além da inexistência de cura no atual momento.

Conforme definição do CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*) dos EUA, a EM/SFC é uma doença incapacitante e complexa. As pessoas acometidas por essa patologia geralmente não conseguem realizar



suas atividades habituais – podendo, às vezes, ficarem confinadas à cama. Além disso, têm uma fadiga avassaladora, a qual não melhora com o repouso. Pelo menos 25% das pessoas acometidas ficam acamadas ou em casa, por longos períodos de tempo, durante a doença. As pessoas não são capazes de “funcionar” da mesma forma, em comparação com o período anterior à enfermidade. Dessa forma, muitas vezes é difícil manter o emprego, ir à escola e participar da vida familiar e social.

As Recomendações de Consenso do artigo “*Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management*” publicadas pela *Mayo Clinic Proceedings*, em 25 de agosto de 2021, relatam que a EM/SFC prejudica substancialmente as atividades ocupacionais, educacionais, sociais e pessoais. O grau de comprometimento dessa síndrome pode exceder o da artrite reumatóide, esclerose múltipla, depressão, doenças cardíacas, câncer e doenças pulmonares. Até 75% das pessoas acometidas por essa patologia não conseguem trabalhar e cerca de 25% ficam constantemente restritas ao ambiente domiciliar ou acamadas. O mal-estar pós-esforço (PEM – *post-exertional malaise*) é o “sintoma cardinal” da EM/SFC, o qual manifesta-se como uma exacerbação de alguns ou todos os sintomas, caracterizando-se por uma “redução adicional do funcionamento” (ou seja, maior comprometimento ainda das funções fisiológicas da pessoa), o qual pode ser causado por gatilhos físicos, cognitivos, ortostáticos, emocionais ou sensoriais, os quais eram tolerados anteriormente à patologia. Além disso, o PEM é caracterizado pelo seguinte: início imediato ou tardio dos sintomas, duração prolongada (dias, semanas ou meses) e intensidade desproporcional à magnitude do “gatilho”.

A *Open Medicine Foundation* (OMF), organização sediada nos EUA, a qual prevê cuidados de saúde aprimorados para pacientes que sofrem de doenças crônicas, multissistêmicas e complexas, além de apoiar pesquisas médicas colaborativas para encontrar tratamentos eficazes e marcadores de diagnóstico para doenças crônicas e complexas, considera a EM/SFC uma doença crônica, complexa e que altera a vida das pessoas acometidas por essa patologia. Conforme suas estimativas, mais de 20 milhões de pessoas no mundo possuem a Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica



(EM/SFC). Estima, ainda, que 70% dessas pessoas não conseguem trabalhar e 25% estão restritas ao seu domicílio.

No artigo intitulado "*Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and encephalomyelitis disseminata/multiple sclerosis show remarkable levels of similarity in phenomenology and neuroimmune characteristics*", é possível verificar que a EM/SFC possui fortes semelhanças com a Esclerose Múltipla no campo autoimune e na sua sintomatologia. Utilizando aprendizagem de máquina, o artigo "*Identifying Key Symptoms Differentiating Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome from Multiple Sclerosis*", demonstrou que, nos sintomas de sobreposição, pessoas com encefalomielite miálgica/síndrome da fadiga crônica podem ter sintomas mais graves do que pessoas com EM (Esclerose Múltipla).

No estudo intitulado "*Functional Status and Well-Being in People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Compared with People with Multiple Sclerosis and Healthy Controls*", a análise do questionário SF-36v2™ revelou que os pacientes com EM/SFC experimentam um impacto maior da doença em seu funcionamento diário em comparação com os pacientes com EM (esclerose múltipla) e o grupo controle saudável. Também foi observado que os indivíduos afetados pela encefalomielite miálgica/síndrome da fadiga crônica tinham maior probabilidade de estar desempregados ou trabalhar apenas em tempo parcial, em comparação com os participantes do grupo controle e os pacientes com Esclerose Múltipla. Ambas as doenças apresentaram diminuições perceptíveis na renda em comparação com o grupo controle, mas esse efeito foi mais pronunciado em pessoas com EM/SFC.

Em outro artigo intitulado "*Differentiating Multiple Sclerosis from Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome*", a gravidade dos sintomas foi comparada entre dois grupos de pessoas: um grupo com EM (Esclerose Múltipla) e outro grupo com EM/SFC, composto por 106 e 296 pessoas, respectivamente. Utilizando o Questionário de Sintomas de DePaul (DSQ), concluiu-se que o grupo com EM/SFC apresenta limitações funcionais e sintomas mais graves em comparação com aqueles com EM (esclerose múltipla).



Um estudo dinamarquês analisou a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com EM/SFC. O estudo, intitulado "*The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)*", comparou a qualidade de vida de um grupo de pacientes com EM/SFC com a média da qualidade de vida da população dinamarquesa e suas respectivas doenças. A média da população incluiu dados de qualidade de vida de 20 doenças diferentes. Após a comparação entre os dois grupos, foi constatado que os pacientes com EM/SFC apresentam maior deficiência e marginalização social do que a média da população com diversas doenças. Além disso, verificou-se que esses pacientes apresentam escores de qualidade de vida inferiores a todas as doenças comparadas, incluindo vários tipos de câncer, esclerose múltipla, insuficiência cardíaca, depressão, esquizofrenia, acidente vascular cerebral, entre outras.

Na Austrália, houve replicação dos dados que acabaram de ser expostos. O estudo coorte "*Health-related quality of life in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an Australian cross-sectional study*", demonstrou resultados de qualidade de vida significativamente reduzidos. Estes dados foram associados ao desemprego, problemas cognitivos, distúrbios sensoriais; gastrointestinais e do sono, anormalidades cardiovasculares, alterações na temperatura corporal e sintomas gripais.

Em todos os estudos mencionados, os escores de distúrbios psiquiátricos na população com EM/SFC eram iguais ou inferiores aos do grupo controle. Isso indica que a ansiedade e/ou depressão não foram identificados como uma doença predominante em pacientes com EM/SFC, em comparação com os participantes saudáveis.

Sendo assim, a encefalomielite miálgica/síndrome da fadiga crônica (EM/SFC) causa grande sofrimento e padecimento para a pessoa acometida por essa enfermidade e para a sua família, com incontestável prejuízo para sua qualidade de vida. Devido ao fato de que aproximadamente 25% dessas pessoas encontram-se acamadas ou restritas ao ambiente domiciliar, por conta da "síndrome" instalada em seu organismo, a qual causa enorme comprometimento e incapacidade funcional, não há dúvidas de que



essa patologia gera quadros incapacitantes que comprometem a vida profissional desses pacientes.

Diante do exposto, verifica-se que, apesar de a encefalomielite miálgica/síndrome da fadiga crônica (EM/SFC) ser doença grave e com especificidades que demandam tratamento particularizado, critério previsto no art. 26, II, da Lei nº 8.213, de 1991, os segurados acometidos por essa doença ainda não estão contemplados com a isenção de carência para a concessão do auxílio por incapacidade temporária e da aposentadoria por incapacidade permanente, injustiça que pretendemos corrigir. Assim, consideramos de grande importância a inclusão da encefalomielite miálgica/síndrome da fadiga crônica (EM/SFC) no rol de doenças que independem de carência para a concessão do auxílio por incapacidade temporária e aposentadoria por incapacidade permanente, fazendo-se necessário a garantia de concessão dos benefícios previdenciários para essa população.

Dada a importância social e relevância humana do tema, esperamos contar com o apoio dos(as) excelentíssimos(as) parlamentares para aprovar a presente matéria.

Sala das Sessões, em de de 2024.

Deputada ERIKA KOKAY

2024-5409

