

# COMISSÃO DE SAÚDE

## REQUERIMENTO Nº , DE 2026

(Da Sra. ANA PIMENTEL)

Requer a realização de Audiência Pública para debater a situação dos pacientes com Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) e a ausência de protocolos clínicos específicos no Sistema Único de Saúde (SUS).

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255, a realização de reunião de audiência pública para debater os desafios enfrentados pelos pacientes com Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) e a necessidade de políticas públicas específicas para o seu acolhimento no Sistema Único de Saúde (SUS).

### JUSTIFICAÇÃO

A Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) é uma condição de saúde grave, crônica e multissistêmica, caracterizada por fadiga profunda e mal-estar debilitante pós-esforço, no qual atividades físicas ou mentais mínimas podem levar a uma piora severa dos sintomas. A literatura médica internacional estima que a doença afeta um número significativo de pessoas, sendo de 1,5 a 3 vezes mais prevalente em mulheres<sup>1</sup>. Apesar de sua gravidade, a EM/SFC permanece amplamente

<sup>1</sup> GLUCKMAN, Stephen J.; GRACH, Stephanie L. **Clinical features and diagnosis of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome**. In: UPTOVATE. [S.l.]: UpToDate, Inc., c2025. Tópico 2740, versão 62.0. Atualizado em: 21 jul. 2025. Disponível em: [https://www.uptodate.com/contents/clinical-features-and-diagnosis-of-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome/print?search=encefalomielite%20mi%C3%A1lgica&source=search\\_result&selectedTitle=2~123&usage\\_type=default&display\\_rank=2](https://www.uptodate.com/contents/clinical-features-and-diagnosis-of-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome/print?search=encefalomielite%20mi%C3%A1lgica&source=search_result&selectedTitle=2~123&usage_type=default&display_rank=2). Acesso em: 6 out. 2025.



desconhecida pela sociedade e subdiagnosticada no sistema de saúde brasileiro.

O diagnóstico é um dos principais desafios. Por não existirem biomarcadores específicos, ele depende de critérios clínicos de exclusão, que demandam um período mínimo de seis meses de sintomas persistentes e de intensidade moderada a severa<sup>2</sup>. Essa jornada diagnóstica é frequentemente marcada pela incompreensão e pelo estigma, com pacientes percorrendo um longo caminho até obterem o reconhecimento de sua condição. A falta de um protocolo clínico oficial no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) agrava o problema, deixando profissionais de saúde sem diretrizes claras para o diagnóstico e manejo, e os pacientes, desassistidos.

Em resposta a questionamentos formais do Poder Legislativo, o próprio Ministério da Saúde, por meio da Nota Técnica nº 53/2025-DAET/CGAE/DAET/SAES/MS<sup>3</sup>, informou que o atendimento a esses pacientes é contemplado de forma geral na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas. O Ministério esclarece que, por princípio, "não se estabelecem normativos específicos para cada condição isoladamente, mas sim diretrizes gerais".

Embora essa abordagem generalista seja compreensível do ponto de vista da gestão, ela se mostra insuficiente para uma doença de diagnóstico complexo, sem biomarcadores definidos e com forte impacto na qualidade de vida. A ausência de um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) específico para a EM/SFC deixa uma lacuna assistencial, resultando em uma peregrinação de pacientes por diversos serviços de saúde, sem um diagnóstico preciso e um plano terapêutico adequado.

Esta audiência pública justifica-se, portanto, pela urgência de aprofundar o debate sobre a necessidade de um olhar mais específico para a EM/SFC dentro do SUS. É fundamental ouvir os relatos dos pacientes sobre suas jornadas, compreender as dificuldades dos profissionais de saúde na ponta e discutir com os gestores qual o caminho mais eficaz para estruturar uma linha de cuidado que seja, de fato, integral e resolutive. O debate permitirá

<sup>2</sup> Idem.

<sup>3</sup> Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9889296&ts=1740506652600&disposition=inline>. Acesso em: 6 out. 2025.



colher subsídios técnicos e políticos indispensáveis para a construção de uma política nacional robusta e para a eventual regulamentação de leis já aprovadas, como a Lei nº 14.705, de 25 de outubro de 2023.

Para enriquecer o debate, sugerimos o convite dos seguintes especialistas e representantes:

1. **Representante da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES) do Ministério da Saúde** – para detalhar o andamento da regulamentação da Lei nº 14.705/2023 e apresentar os fundamentos técnicos que embasam a decisão de não elaborar um PCDT específico para a EM/SFC.
2. **Representante de Associação de Pacientes com EM/SFC** – para relatar as dificuldades de diagnóstico, tratamento e acesso a direitos sociais e previdenciários.
3. **Médico(a) especialista/pesquisador(a) em EM/SFC** – para apresentar o estado da arte do conhecimento científico e a importância de protocolos específicos para o manejo da doença.
4. **Representante do Conselho Nacional de Saúde (CNS)** – para discutir a perspectiva do controle social sobre a necessidade de políticas públicas para a EM/SFC.
5. **Representante da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec)** – para esclarecer o processo de avaliação e elaboração de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas e os critérios para a inclusão de novas abordagens para a EM/SFC;
6. **Representante da ABEMDIS - Associação Brasileira de Encefalomielite Miálgica e Disautonomia**, Ivana Rosa de Andrade.

Sala da Comissão, em                      de                      de 2026.

Deputada ANA PIMENTEL

