

	<p><b>Estado de Mato Grosso</b> Assembleia Legislativa</p>	
<p><b>Despacho</b></p>	<p>NP: ucj6kvym  <b>SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS</b>  22/06/2022  Projeto de lei nº 623/2022  Protocolo nº 7328/2022  Processo nº 1349/2022</p>	
<p><b>Autor:</b> Dep. Wilson Santos</p>		

**Reconhece, em âmbito do Estado de Mato Grosso, os portadores de Síndrome da Fadiga Crônica ou Encefalomielite Miálgica - SFC/EM como pessoas com deficiência.**

A **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO**, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º Ficam reconhecidas como pessoas com deficiência, para todos os efeitos legais em âmbito do Estado de Mato Grosso, aquelas portadoras de Síndrome da Fadiga Crônica ou Encefalomielite Miálgica - SFC/EM.

Art. 2º O Poder Executivo, por intermédio de seus órgãos competentes, promoverá atividades com vistas à reflexão sobre a condição de vida da Pessoa com Síndrome da Fadiga Crônica ou Encefalomielite Miálgica e sua inserção na sociedade.

Art. 3º A Secretaria de Estado de Saúde poderá organizar debates, palestras, seminários sobre o tema, com ações educativas e de esclarecimento à população e aos profissionais de saúde sobre a Síndrome da Fadiga Crônica ou Encefalomielite Miálgica, seus sinais e sintomas e formas de melhorar a qualidade de vida das pessoas acometidas com a doença.

Art. 4º As atividades poderão ser em parcerias com outros órgãos, setores da iniciativa privada, sociedade civil organizada e organizações não governamentais legalmente constituídas.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará a presente lei no prazo de 90 (noventa) dias.

Art. 6º Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

## JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei reconhece, em âmbito estadual, os portadores de Síndrome da Fadiga Crônica ou Encefalomielite Miálgica - SFC/EM como pessoas com deficiência tendo em vista ser uma doença incapacitante, bem como, para realizar campanhas, palestras, seminários, debates, dentre outras ações, de modo a ampliar o conhecimento sobre as causas, diagnóstico e tratamento da síndrome.



A doença foi descrita pela primeira vez em meados dos anos 80. Naquela época, não se conhecia nada sobre os fundamentos biológicos da doença. Em 2015, a organização americana, Institute of Medicine of the Nacional Academia of Science, concluiu que a ME/SFC é uma doença sistêmica grave, crônica e complexa que pode afetar completamente a vida dos pacientes podendo alterar os sistemas neurológicos, imunológico e endócrino.

Estima-se que se no Brasil, tenha um número equivalente à dos Estados Unidos de pessoas com a Síndrome de Fadiga Crônica, apesar de ainda não haver um estudo epidemiológico aprofundado. O indicativo é que estes pacientes estejam mal diagnosticados, sendo preciso investir em educação médica e desenvolvimento de protocolos de diagnóstico.

A Síndrome da Fadiga Crônica (SFC), categoria nosológica em voga desde 1980 e presente na CID-10 (G 93.3), tem sido comparada ao quadro novecentista da neurastenia, devido à semelhança com as manifestações sintomáticas, como fadiga, sintomas gástricos, geniturinários e neuropsicológicos.

Por se tratar de uma doença recém-descoberta, a comunidade médica ainda não conseguiu concluir quais são suas causas embora a doença geralmente apareça após uma infecção viral, como o Epstein Barr, Citomegalovírus etc. estando correlacionados com o desencadeamento da síndrome. Um diagnóstico em EM/CFS pode ser considerado quando o paciente apresenta uma doença infecciosa. (Protocolo do Canadá).

Entretanto, já está pacificado que os portadores da citada enfermidade, em sua maioria são mulheres, uma frequência 3 vezes maior do que os homens. Estudos indicam que as faixas de idade mais comuns para o início dos sintomas são entre os 11 e 19 anos e entre os 30 e 39 anos. Porém já foram relatados casos em pacientes abaixo de 10 e acima de 70 anos de idade.

Pelo menos 25% dos pacientes encontram-se acamados, ou não saem de casa, e até 75% tem dificuldade para ir ao trabalho ou à escola. Os sintomas podem persistir por anos, e a maioria dos pacientes nunca retorna ao estado de saúde anterior à doença.

A Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crônica (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome - ME/CFS) é uma doença complexa, crônica, debilitante, que afeta milhões de pessoas ao redor do mundo, mas que é frequentemente não diagnosticada ou mal diagnosticada. Em 2015, para melhorar a qualidade do diagnóstico, a Academia Nacional de Medicina (National Academy of Medicine - NAM) estabeleceu novos critérios diagnósticos clínicos, baseados em evidências.

Os pacientes podem apresentar também dor crônica devido a uma disfunção das áreas de processamento da dor no Sistema Nervoso Central. É necessário e importante divulgar e discutir as particularidades dessa doença que afeta o sistema motor como um todo e provoca um mal-estar pós-esforço marcado por fadiga física e mental debilitante.

No passado, a SFC/EM foi caracterizada como uma síndrome de fadiga medicamente inexplicável, responsiva à psicoterapia e a exercícios graduais. Há uma urgência para que se faça uma abordagem diferente para o manejo da doença e das suas comorbidades. No intuito de melhorar a qualidade do diagnóstico foram criados alguns critérios entre os mais utilizados são consenso de Canadá, (CCC), e os critérios do Instituto de Medicina, (IOM) juntos eles se complementam para apoiar o profissional no diagnóstico e a orientação terapêutica.

O relatório de 2015 da Academia Nacional de Medicina (NAM) estabeleceu a ME/CFS como um diagnóstico positivo, que pode ser leve a moderado e grave e que pode coexistir com outras enfermidades, incluindo aquelas do diagnóstico diferencial. Reconhecer precocemente as comorbidades e tratá-las adequadamente



pode melhorar a saúde e a qualidade de vida do paciente.

As comorbidades comumente encontradas incluem: Alergia ou intolerância alimentares, síndrome de supercrescimento bacteriano, síndrome de ativação dos mastócitos, sensibilidade química, infecções crônicas, disfunção neuroendócrina, anemia hipoglicemia ou diabetes, Fibromialgia, Síndrome de Ehlers-Danlos, Síndrome de Sjögren, Cistite Intersticial, Bexiga Hiperativa, Deficiências Nutricionais, Deficiências de Vitamina B12 e D, Obesidade, Disautonomia, síndrome de taquicardia, postural ortostática (pots), Neuropatia Periférica, Neuropatia Sensitiva de Fibras Finas, desregulação do eixo HPA, Síndrome Metabólica, Imunodeficiência, Distúrbios do sono e Distúrbios ginecológicos. Dentre outras.

Pacientes sofrem com ceticismo sobre sua doença. A coisa mais importante que um médico pode fazer é validar a doença para o paciente e sua família. Explicar que a SFC/EM é uma doença física grave e não é preguiça, depressão ou um distúrbio psicossomático.

Por definição, pacientes que sofrem de SFC/EM são possuidores de alguma deficiência física. Os pacientes podem precisar de ajuda para obter acomodações especiais na escola ou no trabalho ou para obter auxílio por invalidez. Eles também podem precisar obter a permissão para estacionar em vagas reservadas a deficientes físicos.

Embora não haja tratamentos aprovados especificamente para SFC/EM, vários tratamentos farmacológicos e não farmacológicos podem ajudar a reduzir a gravidade dos sintomas. Tratar estas condições usando os procedimentos adequados não irá curar a SFC/EM, mas poderá trazer uma melhora na qualidade de vida do paciente.

Pelas fundamentações acima expostas, considerando ampliar a qualidade e preservar a vida, entendo de extrema relevância a medida ora proposta, é que solicito aos nobres parlamentares o auxílio no sentido da aprovação da presente proposição.

Edifício Dante Martins de Oliveira  
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 22 de Junho de 2022

**Wilson Santos**  
Deputado Estadual