

	<p><b>Estado de Mato Grosso</b> Assembleia Legislativa</p>	
<p><b>Despacho</b></p>	<p>NP: ns46yl5s <b>SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS</b> 08/02/2023 Projeto de lei nº 522/2023 Protocolo nº 885/2023 Processo nº 843/2023</p>	
<p><b>Autor:</b> Dep. Valdir Barranco</p>		

**Institui a Política Estadual de Atenção Integral a Pessoa com Síndrome da Fadiga Crônica ou Encefalomielite Miálgica - SFC/EM e dá outras providências.**

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 Fica instituída a Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome da Fadiga Crônica ou Encefalomielite Miálgica - SFC/EM.

Parágrafo único. Para a finalidade desta Lei, entende-se como síndrome da fadiga crônica uma doença caracterizada por mal-estar pós-esforço, sono não reparador, dor generalizada, sensibilidade à luz, ao som e a agentes químicos, garganta irritada, linfonodos sensíveis, dores de cabeça e problemas gastrointestinais ou do sistema urogenital.

Art. 2º A política ora instituída fica sob o comando e sob a responsabilidade da Secretaria de Estado de Saúde, que definirá as competências em cada nível de atuação.

Art. 3º A Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome da Fadiga Crônica tem por objetivo a criação, o desenvolvimento e a execução de políticas públicas visando assegurar tratamento integral e adequado aos casos dessa síndrome.

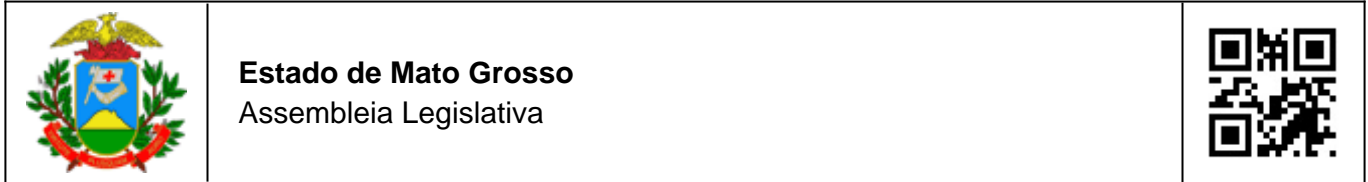
Art. 4º São objetivos da política instituída por esta Lei, especialmente:

I - desenvolver ações de diagnóstico e tratamento integral adequado e contínuo, melhorando a qualidade de vida das pessoas com a doença;

II - ampliar o acesso das pessoas com síndrome da fadiga crônica, qualificando o atendimento no Sistema Único de Saúde - SUS para esse grupo;

III - ofertar medicamentos, garantindo tratamento qualificado e o bem-estar dos pacientes;

IV - contemplar exames laboratoriais não existentes na rede, de acordo com as novas pesquisas, para



auxiliar o diagnóstico e tratamento da síndrome de fadiga crônica;

V - realizar campanhas de divulgação e esclarecimento, especialmente entre as mulheres, que são mais afetadas do que os homens;

VI - capacitar as equipes de saúde, os familiares e toda a rede de convivência da pessoa com síndrome da fadiga crônica, mediante atividades de educação permanente;

VII - fomentar a realização de estudos e pesquisas sobre a síndrome da fadiga crônica, especialmente com novos medicamentos;

VIII - fomentar a aquisição de equipamentos tecnológicos atualizados, que são fundamentais para o auxílio médico, para o diagnóstico da síndrome da fadiga crônica;

IX - estimular a troca de informações e experiência entre profissionais de saúde e pacientes;

X - efetuar parcerias com entes públicos e privados para melhorar o desenvolvimento das ações de diagnóstico e de tratamento da síndrome da fadiga crônica.

Art. 5º A Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome da Fadiga Crônica deve ser desenvolvida de acordo com as seguintes diretrizes:

I - respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e liberdade às pessoas com síndrome da fadiga crônica para fazerem as próprias escolhas;

II - atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com síndrome da fadiga crônica, priorizando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e tratamentos;

III - promoção do respeito às diferenças e da aceitação de pessoas com síndrome da fadiga crônica, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

IV - garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando-se cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;

V - diversificação das estratégias de cuidado, com a oferta de equipamentos como cadeira de banho, cadeira de rodas, andador, entre outros, que favoreçam a inclusão social, com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania;

VI - diversificação das estratégias de cuidado, com a oferta de atendimentos terapêuticos alternativos que favoreçam a inclusão social, com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania;

VII - desenvolvimento de atividades reguladas preferencialmente na lógica das redes de saúde existentes e pactuadas nas comissões intergestoras ou outras que vierem a substituí-las.

Art. 6º O Estado de Mato Grosso, por meio da Secretaria de Estado de Saúde, na forma estabelecida em lei, proporcionará aos pacientes diagnosticados com síndrome da fadiga crônica acesso a todo medicamento necessário ao tratamento, viabilizando também os tratamentos necessários na rede pública de saúde.

Parágrafo único. A Secretaria de Estado de Saúde elaborará e aprovará o protocolo de atendimento à pessoa com síndrome da fadiga crônica.



Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

## JUSTIFICATIVA

A presente proposição tem o objetivo de garantir o direito à saúde, nos termos previsto na nossa Constituição Federal, em sua seção II que dispõe sobre a temática da saúde dos artigos artigo 196 até o artigo 200. Destacamos ainda, que as pessoas que sofrem da Encefalomielite Miálgica, que também é conhecida como Síndrome da Fadiga Crônica - EM/SFC, a qual é considerada uma doença sistêmica grave, crônica e complexa que pode afetar completamente a vida dos pacientes desta moléstia no estado de Mato Grosso.

Apesar da Constituição Federal estabelecer o atendimento integral como uma das diretrizes do Sistema Único de Saúde, na prática nem sempre isso ocorre, e tal inobservância é rotineira quando se trata de determinadas doenças para as quais o sistema não está adequadamente capacitado para seu atendimento.

Estima-se que no Brasil existam, aproximadamente, 2,5 milhões de pessoas com essa síndrome. Portanto, o indicativo é que existam pacientes sem o devido diagnóstico, sendo preciso investir em educação médica e no desenvolvimento de protocolos para superar essa deficiência.

Essa Síndrome apresenta manifestações sintomáticas, tais como: dores em várias partes do corpo (mialgia, altragia, dor de cabeça, dor generalizada), problemas com o sono (insônia, sono fragmentado, sonolência diurna, sono não-reparador), fadiga persistente; mal-estar pós-esforço (PEM -post exertiona lmalaise) - uma das principais manifestações da EM/SFC, sintomas do trato gastrointestinal; sintomas geniturinários, distúrbios imunológicos, distúrbios e sintomas neurológicos, (distúrbios cognitivos-brainfog/névoa mental, dificuldades para concentração, problemas de memória de curto prazo, dentre outros), distúrbios e sintomas sensoriais e motores, distúrbios metabólicos (problemas na produção de energia, recuperação muscular), sintomas recorrentes semelhantes aos da gripe, instabilidade termostática, disautonomia (distúrbios do sistema nervoso autônomo): intolerância ortostática, POTS (síndrome da taquicardia postural ortostática), síncope vaso vagal, hipotensão ortostática, dentre outros, intolerância às temperaturas extremas (frio e calor), problemas cardiorrespiratórios, sensibilidade alimentar (intolerância a determinados alimentos), sensibilidade química (intolerância a determinados medicamentos, produtos de limpeza, perfume, dentre outros), suscetibilidade à infecções e/ou infecções recorrentes, sintomas recorrentes e/ou migratórios.

Por ser uma condição cuja compreensão é relativamente recente, o desconhecimento dessa síndrome pela comunidade médica é comum, o que acaba por causar mais sofrimento, estigma, marginalização e angústia aos portadores da EM/SFC, pois os mesmos são diagnosticados com outras doenças, tais como depressão e/ou ansiedade, e esse diagnóstico inadequado acaba aumentando mais ainda o martírio dos portadores, pois os mesmos não conseguem entender o que está acontecendo com seu próprio organismo.

Além disso, esse desconhecimento sobre a existência da doença acaba afetando as relações sociais, familiares e/ou conjugais, pois o membro da família afetado pela EMISFC, nem sempre é compreendido pelos seus entes e amigos. Por não ser uma Síndrome de amplo conhecimento, suas causas e/ou gatilhos ainda são desconhecidas, embora ela geralmente apareça após infecções, especialmente virais. Existem evidências científicas fortes sugerindo os seguintes agentes causais: Citomegalovírus, Dengue, Enterovírus, Herpesvírus, H1N1, dentre outros patógenos, com ênfase ao Eptstein Barr.

Outros possíveis desencadeadores são: traumas físicos, agentes estressores agudos e/ou crônicos, etc.



Todas as causas e/ou gatilhos carecem de mais estudos para confirmar nexos causais na literatura médica científica. Quanto a possíveis infecções que podem desencadear a doença, é importante ressaltar, em razão do momento atual, que o CDC dos EUA, recentemente reconheceu a forte similaridade desta condição com a chamada "COVID-19 longa". Talvez venhamos EM/SFC após a presente pandemia.

É interessante também notar, preliminarmente, que a semelhança dos levantamentos epidemiológicos para EMISFC, as mulheres são a maioria da população portadora de ambas as condições, com uma incidência cerca de três vezes mais no sexo feminino em relação ao sexo masculino para a EM/SFC. Nesse contexto, torna-se relevante reconhecer precocemente as comorbidades para a instituição do tratamento mais adequado, no intuito de melhorar o bem-estar e a qualidade de vida do paciente. Vale lembrar que o tratamento deve envolver tanto o combate direto à doença, como o controle da sintomatologia.

A ideia da implementação de uma política estadual específica que vem ao encontro das necessidades dos pacientes, da melhoria do processo de diagnóstico, 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 Projeto de Lei proposto.

Além disso, deve ser ressaltada a importância de parcerias com outras entidades que atuam na proteção de pacientes e da realização de campanhas voltadas à conscientização da população goianiense e, em especial, daquelas pessoas que possam sofrer com sintomas e sequer conseguem identificar qual a sua doença. Essa ação voltada ao esclarecimento da população goianiense também se revela útil no combate à discriminação e à promoção de inclusão social dos pacientes.

Em face do exposto e, por entender que a medida se revela justa e oportuna, submeto o presente projeto ao processo legislativo, contando com a aquiescência dos nobres pares para que ao final, possa surtir seus efeitos em prol de toda a sociedade mato-grossense.

Edifício Dante Martins de Oliveira  
Plenário das Deliberações "Deputado Renê Barbour" em 08 de Fevereiro de 2023

**Valdir Barranco**  
Deputado Estadual