

PROJETO DE LEI Nº 233, DE 2022

Institui a Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) e comorbidades associadas no Estado de São Paulo, e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO
DECRETA:

Artigo 1.º Fica instituída no Estado de São Paulo a Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) e suas possíveis comorbidades associadas, dentre elas a disautonomia, síndrome de taquicardia ortostática postural e outras formas de intolerância ortostática; síndrome de ativação de mastócitos; neuropatias; síndrome de Ehlers-Danlos e outra doenças do colágeno ou tecido conjuntivo; fibromialgia; e endometriose visando a assegurar aos pacientes diagnosticados com a doença o acesso integral a todos os serviços de saúde disponíveis.

Artigo 2.º A Política Estadual ora instituída voltará suas ações, principalmente, à prevenção da doença e à proteção e à recuperação da pessoa por ela acometida, destacando-se, dentre elas, ações que objetivem:

- I - garantir o acesso a atendimento por equipe multiprofissional e aos serviços de saúde que envolva a atenção às necessidades individuais e coletivas dos pacientes, inclusive o acesso a todas as terapias com eficácia contra a doença, suas comorbidades e a seu quadro sintomatológico;
- II - 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
- III - melhorar os processos relacionados com a triagem e o diagnóstico definitivo, em especial pela recomendação dos tipos de exames complementares considerados essenciais para a realização do diagnóstico diferencial com outras patologias de quadro clínico similar e visando constatar as possíveis comorbidades associadas, dentre elas a disautonomia, síndrome de taquicardia ortostática postural e outras formas de intolerância ortostática; síndrome de ativação de mastócitos; neuropatias; síndrome de Ehlers-Danlos e outra doenças do colágeno ou tecido conjuntivo ; fibromialgia; endometriose, etc.;
- IV - capacitar recursos humanos das redes de atenção à saúde, pública e privada, para aprimorar a capacidade de detecção de casos da doença, o diagnóstico conclusivo e a indicação da melhor terapia;
- V - fomentar a realização de estudos e pesquisas sobre a Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica e comorbidades associadas, especialmente com novos medicamentos com eficácia contra a doença, como estímulo à obtenção de inovações com aplicações práticas;
- VI - facilitar o acesso a terapias experimentais e ao uso compassivo de medicamentos em fase de estudo clínico;
- VII - 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;
- VIII - proporcionar aos portadores da EM/SFC credencial para a utilização das vagas de estacionamento para portadores de necessidades especiais, bem como, fazer uso de filas preferenciais;
- IX - proporcionar aos portadores da EM/SFC os seguintes equipamentos: cadeira de rodas, cadeira de rodas motorizada, cadeira de banho, andador e/ou qualquer outro acessório necessário ao bem-estar e qualidade de vida do paciente, incluindo terapias com infusão de colágeno;
- X - estimular a inserção do portador da EM/SFC no mercado de trabalho de forma a atender suas limitações físicas, com políticas públicas específicas, bem como outras ações voltadas para esta finalidade.

Artigo 3.º A presente Política é 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 liberdade;

- VI - da prioridade ao diagnóstico precoce e ao enfoque preventivo;
- VII - da atenção por equipe multiprofissional;
- VIII - do acesso às terapias disponíveis e experimentais;
- IX - da não discriminação e do respeito às diferenças;
- X - da garantia de acesso a serviços de qualidade;
- XI - da diversificação das estratégias de cuidado;
- XII - do favorecimento à inclusão social;
- XIII - da promoção de autonomia e exercício da cidadania; e
- XIV - do desenvolvimento pactuado de ações entre os diferentes níveis de gestão governamental do Sistema Único de Saúde (SUS).

Artigo 4.º Para fins de fruição das garantias e dos direitos estabelecidos na Lei nº 12.907, de 15 de abril de 2008, equipara-se a pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica à pessoa com deficiência.

Artigo 5.º As despesas decorrentes da aplicação desta Lei correrão à conta de dotação orçamentária própria.

Artigo 6.º O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 90 (noventa) dias, a contar da data de sua publicação.

Artigo 7.º 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 previstos na Constituição Federal, às pessoas que sofrem da Encefalomielite Miálgica e comorbidades associadas, que também é conhecida como Síndrome da Fadiga Crônica - EM/SFC.

A Encefalomielite Miálgica é considerada uma doença sistêmica grave, crônica e complexa que pode afetar completamente a vida dos pacientes.

Embora a Constituição Federal estabeleça 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. 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.

Pacientes com Encefalomielite Miálgica frequentemente atendem aos critérios para uma ou mais comorbidades, incluindo: disautonomia, síndrome de taquicardia ortostática postural e outras formas de intolerância ortostática; síndrome de ativação de mastócitos; neuropatias ;síndrome de Ehlers-Danlos; fibromialgia; endometriose; e uma variedade de doenças autoimunes.

A Síndrome apresenta manifestações sintomáticas, tais como: dores em várias partes do corpo (mialgia, altagia, 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 exertional malaise) - uma das principais manifestações da EM/SFC; disautonomia (distúrbios do sistema nervoso autônomo): intolerância ortostática, POTS (síndrome da taquicardia postural ortostática), síncope vaso vagal, hipotensão ortostática, dentre outros; SAM (síndrome de ativação de mastócitos); intolerância à temperaturas extremas (frio e calor), problemas cardiorrespiratórios, sensibilidade alimentar (intolerância à determinados alimentos), sensibilidade química (intolerância à determinados medicamentos, produtos de limpeza, perfume, dentre outros); neuropatias; acometimento importante do sistema neuro-imuno-endócrino; alterações do tecido conjuntivo; alterações no sistema circulatório;

alterações cardio-vasculares; sintomas do trato gastrointestinal;

sintomas genito-urinários; 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 (fraqueza muscular, paralisias, alta de equilíbrio, ataxia, parestesia) ; distúrbios do sistema reprodutivos (dismenorréia, ciclos menstruais irregulares, endometriose), distúrbios metabólicos (problemas na produção de energia, recuperação muscular), sintomas recorrentes semelhantes aos da gripe, instabilidade termostática, suscetibilidade à infecções e/ou infecções recorrentes, sintomas recorrentes e/ou migratórios. A lista de sintomas é extensa e os portadores não apresentarão necessariamente todos os sintomas listados.

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, profissionais, familiares e/ou conjugais, pois o membro da família afetado pela EM/SFC, nem sempre é compreendido pelos seus colegas, 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 Epstein Barr.

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

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

É interessante também notar, preliminarmente, que a semelhança dos levantamentos epidemiológicos para EM/SFC, as mulheres são a maioria da população portadora de ambas as condições, com uma incidência cerca de quatro 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 e comorbidades associadas, como o controle da sintomatologia.

Faz-se necessário, também, o suporte do INSS, por meio dos benefícios previdenciários, a fim de proporcionar ao paciente condições para sustentar a si e seus dependentes, durante o período em que se encontra inapto para exercer suas atividades profissionais, garantindo assim os direitos constitucionais ao portador da EM/SFC.

A ideia da implementação de uma política específica vem ao encontro das necessidades dos pacientes, da melhoria do processo de diagnose, 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 ora 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 em geral e, em especial, daquelas pessoas que possam estar sofrendo com sintomas e sequer conseguem identificar qual a sua doença. Essa ação voltada ao esclarecimento da população também se revela útil no combate à discriminação e à promoção de inclusão social dos pacientes.

Ante todo o exposto, solicitamos o apoio dos Nobres Pares no sentido do acolhimento da presente matéria.

Sala das Sessões, em 26/4/2022.

a) Maria Lúcia Amary - PSDB