

Institui a Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) no Estado do Rio Grande do Sul, e dá outras providências. (SEI 9532-01.00/21-5)

Art. 1.º Fica instituída no Estado do Rio Grande do Sul a Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC), visando a assegurar aos pacientes diagnosticados com a doença o acesso integral a todos os serviços de saúde disponíveis.

Art. 2.º A Política Estadual instituída por esta Lei 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 envolvam a atenção às necessidades individuais e coletivas dos pacientes, inclusive o acesso a todas as terapias com eficácia contra a doença 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;

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, 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, com políticas públicas específicas, bem como outras ações voltadas para esta finalidade.

Art. 3.º A Política de que trata esta Lei 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).

Art. 4.º Para fins de fruição das garantias e dos direitos estabelecidos na Lei n.º 13.320, de 21 de dezembro de 2009, equipara-se a pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica à pessoa com deficiência.

Art. 5.º Esta Lei poderá ser regulamentada para garantir a sua execução.

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

Deputado(a) Elizandro Sabino