

PROJETO DE LEI Nº 5355/2025**EMENTA:**

DISPOE SOBRE A POLÍTICA ESTADUAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À PESSOA COM SÍNDROME DA FADIGA CRÔNICA OU ENCEFALOMIELITE MIÁLGICA – SFC/EM NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

Autor(es): Deputado RODRIGO AMORIM

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO**RESOLVE:**

Artigo 1º. Fica instituída a Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome da Fadiga Crônica ou Encefalomielite Miálgica – SFC/EM.

Parágrafo Único. Para os efeitos desta Lei, entende-se como síndrome da fadiga crônica a 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.

Artigo 2º. A Política Estadual ora instituída tem por objetivo a adoção de medidas que visem assegurar tratamento integral e adequado às pessoas portadoras da síndrome da fadiga crônica.

Artigo 3º. São diretrizes da Política instituída por esta Lei, especialmente:

- I – incentivar o tratamento integral adequado e contínuo, melhorando a qualidade de vida das pessoas com a síndrome da fadiga crônica;
- II – estimular o acesso das pessoas com síndrome da fadiga crônica ao Sistema Único de Saúde – SUS;
- III – incentivar a disponibilização de medicamentos, garantindo tratamento qualificado e o bem-estar dos pacientes.
- IV – incentivar a realização de exames laboratoriais não existentes na rede de acordo com as novas pesquisas, para auxiliar o diagnóstico e tratamento da síndrome da fadiga crônica;
- V – estimular a realização de campanhas de divulgação e esclarecimento especialmente entre as mulheres, que são mais afetadas do que os homens;
- VI – estimular a capacitação das equipes de saúde, dos familiares e de 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, fundamentais para o auxílio médico e diagnóstico da síndrome da fadiga crônica;
- IX – estimular a troca de informações e experiência entre profissionais de saúde e pacientes;
- X – incentivar a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com síndrome da fadiga crônica, priorizando-se o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e tratamentos;
- XI – diversificar as estratégias de cuidado com a oferta de atendimentos terapêuticos alternativos e 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.

Artigo 4º. A Política Estadual instituída por esta Lei atenderá aos seguintes princípios:

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

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

Artigo 5º. Para fins de fruição das garantias e dos direitos da Lei 9.723, de 20 de junho de 2022, equipara-se a pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica à pessoa com mobilidade reduzida.

Artigo 6º. As responsabilidades para a implementação de ações e programas governamentais no âmbito da política de que trata esta Lei serão de responsabilidade da Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro.

Artigo 7º. Esta Lei entra em vigor na data da publicação.

JUSTIFICATIVA

A presente proposição tem o objetivo de garantir o direito à saúde, nos termos previsto na nossa Constituição Cidadã, às pessoas que sofrem da Encefalomielite Miálgica, também conhecida como Síndrome da Fadiga Crônica.

Apesar da Constituição Federal estabelecer o atendimento integral como uma das diretrizes do Sistema Único de Saúde, sabemos que 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.

Essa Síndrome foi descrita pela primeira vez na década de 80. Naquela época, não se conhecia nada sobre a etiopatogenia da doença. Em 2015, a organização americana *Institute of Medicine of the National Academy of Science*, concluiu que a EM/SFC é uma doença sistêmica grave, crônica e complexa que pode afetar completamente a vida dos pacientes.

Cerca de 2,5 milhões de pessoas nos Estados Unidos foram afetadas com essa doença, gerando despesas diretas e indiretas, de aproximadamente 17 a 24 bilhões anualmente. Estima-se que no Brasil, haja um número equivalente ao dos Estados Unidos de pessoas com essa moléstia, apesar de ainda não haver um estudo epidemiológico aprofundado. 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 exertional malaise) - uma das principais manifestações da EM/SFC, sintomas do trato gastrointestinal; sintomas genito-urinários, distúrbios imunológicos, distúrbios e sintomas neurológicos (distúrbios cognitivos - brain fog/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 vasovagal, hipotensão ortostática, dentre outros, 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), 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 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 EM/SFC, nem sempre é compreendido pelos seus entes e amigos.

Todo esse contexto pelo qual o portador vivencia no seu cotidiano, gera ainda mais padecimento, podendo causar pioras no seu quadro de saúde físico e mental.

Ainda são desconhecidas as causas e/ou gatilhos que desencadeiam a doença, embora ela geralmente apareça após infecções, especialmente virais. Existem evidências científicas fortes sugerindo os seguintes agentes causais: Citomegalovirus, 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 médico-científica.

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 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 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 o exposto, solicitamos apoio dos demais parlamentares no sentido do acolhimento da presente matéria.

[Legislação Citada](#)

[Atalho para outros documentos](#)

[Informações Básicas](#)

Código	20250305355	Autor	RODRIGO AMORIM
Protocolo	24349	Mensagem	
Regime de Tramitação	Ordinária		

Link:

Datas:

Entrada	13/05/2025	Despacho	13/05/2025
Publicação	14/05/2025	Republicação	

Comissões a serem distribuídas

01.:Constituição e Justiça

02.:Saúde

03.:Orçamento Finanças Fiscalização Financeira e Controle

▼ TRAMITAÇÃO DO PROJETO DE LEI Nº 5355/2025

Cadastro de Proposições		Data Public	Autor(es)
▼ Projeto de Lei			
▼ 20250305355			
 	DISPOE SOBRE A POLÍTICA ESTADUAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À PESSOA COM SÍNDROME DA FADIGA CRÔNICA OU ENCEFALOMIELITE MIÁLGICA - SFC/EM NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E DA OUTRAS PROVIDÊNCIAS. => 20250305355 => {Constituição e Justiça Saúde Orçamento Finanças Fiscalização Financeira e Controle}	14/05/2025	Rodrigo Amorim
	Distribuição => 20250305355 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: Sem Distribuição => Proposição 20250305355 => Parecer:		

