

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE INDICAÇÃO
Descrição:	INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À PESSOA COM ENCEFALOMIELITE MIÁLGICA OU SÍNDROME D		
Autor:	99503 - DEPUTADO TOMAZ HOLANDA		
Usuário assinador:	99503 - DEPUTADO TOMAZ HOLANDA		
Data da criação:	11/02/2026 13:30:08	Data da assinatura:	11/02/2026 13:30:35



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DO DEPUTADO TOMAZ HOLANDA DE LIMA

PROJETO DE INDICAÇÃO
11/02/2026

INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À PESSOA COM ENCEFALOMIELITE MIÁLGICA OU SÍNDROME DA FADIGA CRÔNICA (EM/SFC) E COMORBIDADES ASSOCIADAS NO ESTADO DO CEARÁ.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ indica:

Art. 1º Fica instituída no Estado do Ceará 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 outras 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.

Art. 2º 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 outras 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.

Art. 3º 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).

Art. 4º Estando a presente proposição de acordo com a conveniência do Poder Executivo, como rege a Constituição Estadual, o Governador do Estado enviará para esta Casa Legislativa mensagem para apreciação.

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Indicação 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.

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.



DEPUTADO TOMAZ HOLANDA

DEPUTADO (A)