

PETIÇÃO À ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA: RECONHECIMENTO OFICIAL DA ENCEFALOMIELTE MIÁLGICA/SÍNDROME DA FADIGA CRÓNICA (EM/SFC) COMO DOENÇA MULTISSISTÊMICA E INCAPACITANTE

Exmo. Senhor Presidente da Assembleia da República
Dr. José Pedro Aguiar-Branco

Exmos(as). Senhores(as) Deputados(as),

Nós, abaixo-assinados, vimos, ao abrigo do artigo 52.º da Constituição da República Portuguesa e da Lei do Exercício do Direito de Petição (Lei n.º 43/90, de 10 de agosto, na sua redação atual), apresentar esta petição para solicitar o reconhecimento oficial da Encefalomielite Miálgica/Síndrome da Fadiga Crónica (EM/SFC) como uma doença multissistêmica grave e incapacitante, bem como a implementação de políticas públicas adequadas para o seu diagnóstico, tratamento e proteção social dos doentes.

Esta petição é promovida pela Aliança Millions Missing, um grupo de cidadãos que partilha o objetivo comum de garantir o reconhecimento e os direitos das pessoas diagnosticadas com EM/SFC em Portugal.

A petição conta com a assinatura de 10 cidadãos, identificáveis com nome completo e número de identificação, conforme exigido para petições coletivas.

Fundamentação

A EM/SFC é uma doença multissistêmica, crónica e debilitante, reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) desde 1969 e classificada sob o código CID-10: G93.3 – Doenças do Sistema Nervoso.

Pesquisas científicas indicam que a EM/SFC envolve disfunções neurológicas, imunológicas e metabólicas, afetando o funcionamento do cérebro, o controle autonômico do corpo e a capacidade de geração de energia celular. Estudos de neuroimagem demonstram alterações na substância branca e cinzenta do cérebro, inflamação no sistema nervoso central e comprometimento da comunicação entre áreas cerebrais responsáveis pela regulação do esforço físico e cognitivo.

A EM/SFC provoca dano imunológico, disfunção neurológica e intolerância ao esforço, resultando em graves limitações físicas, cognitivas e ocupacionais e afeta mais de 93.000 cidadãos e residentes portugueses. Tem sido reconhecida como uma das principais sequelas das formas mais graves da COVID Longa, com mecanismos patofisiológicos sobrepostos, incluindo disfunção imunológica, inflamação persistente e intolerância ao esforço. O aumento exponencial de casos de COVID Longa evidencia a urgência do reconhecimento e resposta eficaz a essa condição debilitante.

Entidades internacionais como o Instituto de Medicina dos EUA (IOM), NICE (Reino Unido) e EUROMENE recomendam que a EM/SFC seja tratada como uma doença neurológica grave e incapacitante. No entanto, Portugal ainda não reconhece plenamente a sua natureza multissistêmica e

gravemente incapacitante, classificando-a como uma doença reumatológica, o que impede o acesso adequado a diagnóstico, tratamento e apoios sociais. Esta situação compromete a qualidade de vida dos doentes e viola os seus direitos fundamentais de acesso à saúde e proteção social.

A falta de formação médica e a ausência de diretrizes clínicas claras fazem com que muitos pacientes fiquem sem acesso a cuidados adequados. Neste vazio assistencial, proliferam abordagens terapêuticas não validadas cientificamente, que frequentemente causam danos à saúde, agravamento dos sintomas e implicam custos financeiros elevados.

A EM/SFC representa um grave problema de saúde pública, com impacto económico substancial, tanto a nível individual, como para o sistema de saúde e a economia nacional.

Reivindicações

Os signatários desta petição solicitam à Assembleia da República e ao Governo Português a adoção urgente das seguintes medidas:

No Âmbito Nacional:

Reconhecimento oficial da EM/SFC como doença multissistêmica grave e incapacitante, no sistema de saúde e nos critérios de atribuição de incapacidade e proteção social.

Integração da EM/SFC nos programas nacionais de doenças crónicas, reconhecendo a doença como um problema de saúde pública.

Criação do Dia Nacional da EM/SFC a 12 de maio, alinhando Portugal às iniciativas globais que marcam esta data.

No Âmbito Clínico e Científico:

Diretrizes clínicas atualizadas baseadas nas recomendações da OMS, NICE, IOM e EUROMENE, assegurando a adoção de critérios diagnósticos atualizados e abordagens terapêuticas baseadas em evidência científica.

Formação de profissionais integrando conteúdos atualizados sobre estas doenças nas instituições de ensino e formação médica.

Implementação de centros de referência para EM/SFC no Serviço Nacional de Saúde (SNS), assegurando tratamento especializado e acompanhamento adequado.

Investimento em pesquisa biomédica, para avançar na compreensão e tratamento da doença.

No Âmbito Laboral e de Políticas de Incapacidade, Educação e Apoio Social:

Medidas de integração profissional, incluindo flexibilidade laboral e teletrabalho, entre outras, permitindo que os doentes mantenham a sua produtividade sem agravar o estado de saúde.

Revisão dos critérios para atribuição de incapacidade e apoios sociais, garantindo acesso a subsídios de doença, invalidez e assistência social sem múltiplas reavaliações e a redução de barreiras administrativas na junta médica para o reconhecimento da incapacidade.

Reconhecimento da incapacidade laboral e revisão dos critérios de atribuição de apoios sociais incluindo reforma antecipada e apoios por invalidez.

Inclusão da EM/SFC nas Necessidades de Saúde Especiais (NSE), garantindo que crianças e jovens afetados tenham acesso às adaptações necessárias para garantir o seu pleno desenvolvimento académico.

Ações Necessárias

Contato direto com deputados e partidos políticos, solicitando propostas legislativas e debates parlamentares.

Requerimentos formais ao Ministério da Saúde, exigindo medidas concretas.

Monitorização e pressão política contínua, para que esta petição resulte em ações efetivas.

Criação de um grupo de trabalho consultivo, reunindo especialistas, investigadores, clínicos e organizações de pacientes, para avançar nas medidas propostas.

Conclusão

Os doentes de EM/SFC em Portugal não podem continuar invisíveis. O Estado deve reconhecer a gravidade desta doença e implementar políticas eficazes para garantir tratamento digno e acesso a direitos fundamentais.

Apelamos à Assembleia da República para que esta petição seja analisada e debatida com urgência, garantindo que nenhum cidadão Português ou residente em Portugal com EM/SFC continue desamparado pelo sistema de saúde e pela Segurança Social.

Assinam:

Carolina Nunes Martins Dos Santos
Nuno Henriques dos Santos de Sepúlveda
John Lawrence Serra Hoffman
Luis Filipe Leitão da Costa Froes
André Filipe Machado Cachaço
Monica Morais
Fernando Guedes
Joan Serra Hoffman
Alexandra Maria Benites Custódio
Carlos José Faria Diogo Cortes

Com o apoio de:

Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde - <https://splsportugal.com/>

ABEMDIS - Associação Brasileira de pessoas com Encefalomielite Miálgica e Disautonomia

World ME Alliance - <https://worldmealliance.org/>

Open Medicine Foundation - <https://www.omf.ngo/>

Solve ME/CFS EUA - <https://solvecfs.org/>

Cure ME Research Group, Grã Bretanha - <https://cureme.lshtm.ac.uk/>

CFS/ME Associazione Italiana - <http://www.associazioneecfs.com/>

Millions Missing Mexico

ME/ CVS Nederland - <https://mecvs.nl/>

MELCuSA (ME and Long Covid Unite South Africa)