



# Carta aberta

## Princípios Orientadores para Tratar, Gerir e Cuidar o Cidadão com Esclerose Múltipla

As Associações representativas dos Cidadãos com Esclerose Múltipla, seus familiares e cuidadores, querem com a presente tomada de posição transmitir à sociedade os anseios, expectativas, necessidades e reeivindicações que permitam garantir a todos uma vida digna, sem estigmas nem constrangimentos e com uma plena integração na comunidade.

A esclerose múltipla é uma condição neurológica crónica, inflamatória e degenerativa que afeta todos os aspectos da vida da pessoa, desde o seu diagnóstico, de forma permanente e progressiva.

Os cuidados com a Esclerose Múltipla devem refletir os objetivos, preferências e necessidades da vida de todas as pessoas afetadas por esta doença, sejam os doentes, familiares, cuidadores e sociedade em geral.

Preocupados com esta problemática, as Associações de Doentes SPEM, ANEM e TEM uniram-se a outras associações internacionais e elaboraram uma carta de princípios orientadores, que agora subscrevem e tornam pública.

Assim, os seguintes princípios pretendem assegurar que os portugueses que vivem com esta doença veem assegurados os seus direitos enquanto cidadãos nas seguintes dimensões: diagnóstico; tratamento; acompanhamento; proteção social; emprego, etc.

### Para isso queremos:

1. Aumentar a consciencialização sobre a EM, incluindo a natureza invisível dos sintomas da doença.
2. Definir normas nacionais para o diagnóstico precoce, tratamento e elegibilidade para uma melhor proteção social, garantindo o seu real acompanhamento e implementação.
3. No caso de suspeita de EM, as pessoas devem ser imediatamente encaminhadas para um médico especialista na doença que garanta o acesso aos melhores tratamentos em tempo útil e de forma equitativa.
4. Todas as pessoas com EM devem ter acesso a um plano integrado de gestão da doença, que inclua:
  - formação, acesso adequado a serviços de reabilitação e/ou psicológicos e aos melhores tratamentos de forma atempada e adequada a cada caso, bem como a uma monitorização contínua deste plano.
5. Reconhecimento do papel do cuidador e dos seus benefícios indirectos para a sociedade, não descurando o apoio financeiro necessário e adequado que permita o cumprimento deste importante papel.
6. Implementação do registo nacional da doença, que capture todos os seus aspectos desde o diagnóstico, passando pela informação sobre os tratamentos, caracterizando a progressão e medindo a qualidade de vida do doente e seu agregado familiar. Dados fundamentais que permitam medir os resultados reais em saúde.
7. Garantir condições flexíveis de educação e emprego para as pessoas afetadas pela EM, doentes, cuidadores e familiares, incluindo medidas para mitigar o estigma.

Para as Associações signatárias estas medidas abrem caminho para que o Cidadão com Esclerose Múltipla veja reconhecida pela Sociedade e implementado pelo Governo os passos necessários à sua integração plena na comunidade, sem discriminação nem estigma.