



Parlamento aprova recomendação para criar registo nacional de Esclerose Múltipla

Os projetos de resolução do PS, PCP e CDS-PP, que recomendam a criação de um registo nacional de todos os doentes com Esclerose Múltipla em Portugal, foram aprovados em plenário na Assembleia da República, reunindo o apoio de todas as bancadas parlamentares.

“Naturalmente que nos regozijamos com este reconhecimento que os portugueses, por via dos seus representantes no Parlamento, deram à nossa iniciativa” refere Alexandre Guedes da Silva, presidente da SPEM, realçando que a Sociedade “continua empenhada em colaborar com o Ministério da Saúde na concretização deste registo, de modo a servir plenamente os objetivos clínicos e de investigação.”

“Esta é uma aspiração antiga da SPEM, em consonância com o trabalho que tem vindo a ser desenvolvido com a Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla de defesa e sensibilização para a importância do registo de doentes em todos os países da Europa, e que já se materializou numa recomendação comunitária por parte da EMA (Agência Europeia do Medicamento)”, acrescenta o presidente da instituição que representa cerca de 8000 doentes em Portugal.

“Seguramente, a SPEM irá continuar a acompanhar todas as etapas deste processo, contribuindo construtivamente para as propostas que o Governo vier a apresentar”, conclui Alexandre Guedes da Silva.

O primeiro projeto apresentado foi apresentado em maio de 2018, no Dia Mundial da Esclerose Múltipla, pelo grupo parlamentar do PS justificando “a necessidade deste registo para o desenvolvimento da investigação clínica sobre o tratamento da doença”. “Entende o Grupo Parlamentar do Partido Socialista que a uniformização a nível médico/hospitalar permitirá a caracterização dos doentes, nomeadamente a nível bio demográficos e clínico, bem como identificar variáveis demográficas e clínicas com associação à existência de surtos/agravamento da doença, com benefício claro para as pessoas com EM, médicos e investigadores, esclarece o texto apresentado pelo Partido Socialista.

Já o Grupo Parlamentar do PCP refere que “Não existe em Portugal um conhecimento rigoroso acerca da prevalência e incidência da Esclerose Múltipla, existindo apenas estimativas”, pelo que é necessário “proceder à recolha de dados sobre os doentes e a prática clínica”.

“O CDS-PP entende que seria da maior importância existirem dados oficiais, recolhidos pelo Ministério da Saúde, para que a informação relativa à EM e aos seus dados epidemiológicos em Portugal sejam o mais fidedignos e rigorosos possíveis” refere o grupo parlamentar no seu projeto de resolução.

A aprovação por unanimidade decorreu no passado dia 1 de fevereiro. Os projetos de resolução apresentados resultaram de uma iniciativa da SPEM, realizada em janeiro de 2018, quando foi recebida em audiência na Comissão Parlamentar de Saúde, levando aos decisores políticos as dificuldades de caracterização clínica e sociodemográfica da população portadora de Esclerose Múltipla em Portugal e o seu impacto na definição de políticas sociais e de saúde ajustadas às necessidades dos doentes, seus familiares e cuidadores.

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica e auto-imune, com efeitos nas capacidades físicas e cognitivas dos doentes. Atinge sobretudo os jovens, em particular as mulheres. Quase dois quintos dos doentes precisam de ajuda de um amigo ou familiar e têm frequentemente de deixar o trabalho, mudar de área ou reduzir horas laborais. A EM afeta mais de 8.000 pessoas em Portugal (Gisela Kobelt, 2009) e cerca de 2.500.000 pessoas em todo o mundo (dados da Organização Mundial de Saúde).

Para mais informações, por favor contacte:

João Marques | comunicacao@spem.pt | 938 748 518

Sobre a SPEM:

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla foi constituída no dia 4 de dezembro de 1984, com a missão de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla e seus cuidadores.

É uma Instituição Particular de Solidariedade Social e de Utilidade Pública, que se encontra representada em todo o país, através das suas delegações em Lisboa, Chaves, Porto, Viseu, Coimbra, Covilhã, Leiria, Santarém, Portalegre, Sesimbra/Setúbal, Évora, Beja e Faro. Representa Portugal nas estruturas internacionais agregadoras das associações de doentes: a Plataforma Europeia da EM (EMSP) e a Federação Internacional da EM (MSIF).

No âmbito da sua atividade, inclui serviços multidisciplinares numa abordagem integrada à EM através dos seus Centros de Atividades Ocupacionais, Unidades de Neuroreabilitação, Serviço Social, Apoio Domiciliário, Psicológico e Aconselhamento Jurídico. No que se refere à integração social e comunitária, desenvolve várias atividades entre as quais se destacam a intervenção junto dos organismos competentes, no sentido de serem facultadas aos doentes todas as formas de apoio, e a sensibilização e consciencialização da sociedade civil sobre as características da doença, das necessidades e dificuldades dela decorrentes.