

**Associação quer um Registo Nacional dos Doentes com Esclerose Múltipla**

URL:

<https://www.dn.pt/lusa/interior/associacao-quer-um-registo-nacional-dos-doentes-com-esclerose-multipa-8935015.html>

2017-11-22 11:10

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) quer que o Governo crie um Registo Nacional dos Doentes com Esclerose Múltipla, que permita conhecer melhor esta doença que se estima atingir 8.000 pessoas em Portugal.

"Os números são apenas estimativas, uma vez que não há certezas", sublinha a associação, lembrando que esta doença crónica é considerada a principal causa de incapacidade neurológica em adultos jovens.

"Pelo seu longo lastro temporal, e a sua múltipla comorbilidade, a esclerose múltipla tem repercussões nefastas em todas as vertentes da pessoa afetada e do seu entorno familiar", explica Susana Protásio, vice-presidente da direção da SPEM.

Com um Registo Nacional seria possível "recolher dados sobre os doentes e a prática clínica, potenciar os cuidados e gerar dados para investigação", acrescenta Susana Protásio, anunciando que será defendida a criação de um registo nacional durante o XIII Congresso Nacional da SPEM 2017, que se realiza no domingo no Centro de Congressos do Estoril.

A SPEM lembra que esta doença traz custos com internamentos, tratamento, reabilitação, consultas e perdas de produtividade tanto do doente como de quem lhe dá apoio, sejam familiares ou outros cuidadores informais.

Por isso, o Registo Nacional seria útil também para apoiar os decisores na área da saúde uma vez que daria informações que iriam permitir "uma melhor e mais informada gestão dos recursos".

A associação sublinha que este projeto se integra num outro: um futuro registo europeu, "já recomendado pela Agência Europeia de Medicamentos (EMA)".

Nesse sentido, a SPEM, em conjunto com o Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla, endereçou um pedido de audiência sobre esta matéria à Comissão Parlamentar de Saúde.

Sob o lema, "Cada vez mais Fortes", o XIII Congresso Nacional de Esclerose Múltipla será o palco escolhido pela SPEM para manifestar a necessidade de criar um Registo Nacional mas também para apresentar a Linha de Atendimento para apoio aos doentes e seus cuidadores, assim como do manual 'De Passo EM Passo', um documento para recém-diagnosticados e não só.

O congresso vai contar com a presença de João Cerqueira, neurologista e presidente do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla da Sociedade Portuguesa de Neurologia, Peter Feys, da rede europeia de melhores práticas e investigação na área da reabilitação na EM (euRIMS), e de Vicki Matthews, a quem caberá a apresentação da MS Nurse Pro, uma formação modular para enfermeiros dedicados ao acompanhamento da EM, que chega agora a Portugal.