

Carta aberta pede mais sensibilização e maior acesso a medicamentos inovadores para doentes com Esclerose Múltipla

Documento, assinado pelas associações de doentes de Esclerose Múltipla, reivindica medidas que permitam uma vida digna para os doentes, familiares e cuidadores

Aumentar a consciencialização para a Esclerose Múltipla (EM) e o acesso aos medicamentos inovadores, capazes de travar a progressão da doença, são duas das medidas reivindicadas pelas associações representativas dos cidadãos com EM, os seus familiares e cuidadores que, juntos, subscrevem uma Carta Aberta de Princípios Orientadores para Tratar, Gerir e Cuidar o Cidadão com Esclerose Múltipla, que visa transmitir à sociedade os anseios, as expectativas, as necessidades que permitam garantir a todos uma vida digna, sem estigmas nem constrangimentos e com uma plena integração na comunidade.

Apresentada esta quinta-feira, em Lisboa, na sede da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), a carta inclui vários princípios que pretendem assegurar que os portugueses que vivem com esta doença neurológica crónica, inflamatória e degenerativa, que afeta todos os aspectos da vida da pessoa desde o diagnóstico, de forma permanente e progressiva, tenham assegurados os seus direitos enquanto cidadãos.

“É muito importante que os doentes com EM tenham acesso aos medicamentos inovadores, que estabilizam a doença e permitem uma maior qualidade de vida, não só para quem tem o diagnóstico, mas para todos aqueles que os acompanham. Esse é um dos pontos da carta, ao qual se juntam outros, que pretendem tornar mais fácil a vida de todos”, afirma Alexandre Guedes da Silva, presidente da SPEM.

“Ainda esta semana fora apresentados resultados muito importantes com diversos medicamentos, num Congresso internacional de Esclerose Múltipla (ECTRIMS), que infelizmente ainda não estão disponíveis para os doentes portugueses. Há estudos que mostram, por exemplo, que é possível manter autonomia e adiar a utilização de cadeira de rodas, se os tratamentos adequados forem utilizados desde o início da doença. Isto tem um impacto muito significativo na vida das pessoas e das suas



famílias. Temos assegurar que os doentes portugueses têm acesso a estes tratamentos”, refere ainda Alexandre Guedes da Silva.

Este é um dos vários pontos que constituem a Carta Aberta subscrita pelas principais associações de Esclerose Múltipla do nosso país, que segue em anexo.

Assista à sessão pública de apresentação da Carta: <https://youtu.be/SVsgZAGa95g>

Para mais informações, por favor contacte:

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

Sobre a SPEM:

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) criada em 1984, que tem como missão contribuir para a melhoria das condições de vida dos portadores de Esclerose Múltipla, familiares e cuidadores.

A Sociedade desenvolve a sua atividade em distintas mas complementares áreas de ação. Por um lado, intervém junto dos poderes públicos e organismos competentes, especialmente nas áreas da saúde e proteção social, para um eficiente suporte aos doentes e o acesso às terapias. Por outro, presta apoio integrado e multidisciplinar, através de serviços especializados e de referência, como atividades ocupacionais, neuroreabilitação, apoio domiciliário, transporte de doentes, consultas de Psicologia, serviço social e aconselhamento jurídico.

Sobre a Esclerose Múltipla:

Esta é uma doença crónica, auto-imune, inflamatória e degenerativa, que afeta o sistema nervoso central. Surge frequentemente entre os 20 e os 40 anos, o que tem um enorme impacto na sua vida familiar e profissional. Em Portugal, estima-se que existam cerca de 8 mil pessoas com Esclerose Múltipla.