



Propostas de Melhoria da Qualidade de Vida das Pessoas com Esclerose Múltipla (EM)

Estas propostas resultam de um conjunto alargado de mensagens que nos foram enviadas por Pessoas com Esclerose Múltipla e suas Famílias e que a SPEM (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla) coligiu e agora as apresenta aos/às Sr(a)s Deputad@s da Assembleia da República.

-(Re)avaliar a adequabilidade e atualidade das medidas previstas no DL 291/2009, de 12 outubro. O funcionamento das **Juntas Médicas** revisto por este Decreto-lei deixa muito a desejar nomeadamente, no cumprimento dos tempos de espera previstos e na prática da avaliação da incapacidade (situações quase idênticas com valorizações muito distintas). Verificamos que tanto num aspeto como no outro existem ao longo do País assimetrias injustificadas que põem em causa o exercício dos direitos das pessoas com deficiência, nomeadamente das pessoas com Esclerose Múltipla que representamos. Desconhecemos a existência e/ou utilidade da **Comissão de Normalização e Acompanhamento das Avaliações de Incapacidade, (art.6º DL 291/2009, de 12 outubro)** pois nunca nos foi feito qualquer convite para sermos ouvidos nem nos foi apresentado qualquer relatório e/ou proposta de melhoria das Juntas Médicas.

(Nota: A SPEM é uma Organização não Governamental da Pessoa com Deficiência(ONGPD) e uma Associação da Defesa dos Utentes da Saúde(ADUS)).

-Revisão da Tabela Nacional de incapacidades, DL 352 2007, de 23 de outubro, fazendo a devida valoração dos vários sintomas invisíveis que aumentam substancialmente a incapacidade das pessoas com Esclerose Múltipla e não estão devidamente contemplados na TNI (dor e fadiga crónicas). Adequar a valoração doutros sintomas invisíveis no contexto da EM: diplopia (visão dupla), disfunção sexual, urgência e/ou incontinência urinária, depressão, deficiência cognitiva, reduzida motricidade fina, espasticidade muscular, problemas de deglutição e/ou fala, desequilíbrios, tonturas, ardores e vermelhidão, etc, pois estes não são devidamente avaliados por dependerem de relatórios médicos que nos são exigidos em múltiplas especialidades médicas que, regra geral, não são devidamente refletidos na avaliação global. Nesse sentido e para garantir uma proteção efectiva a todos os diagnosticados com Esclerose Múltipla sugerimos que nos seja atribuída desde a primeira avaliação uma percentagem mínima de 60%, tal como já é prática noutras patologias, nomeadamente no Cancro.

- **Incluir na Lei Laboral uma disposição própria para as pessoas com Multi Deficiência progressiva (múltiplas incapacidades progressivas)** de que são exemplo a Esclerose Múltipla e/ou outras patologias do cérebro que permita que estas pessoas possam prestar o trabalho de forma adequada e totalmente flexível sem perda de rendimento à medida que ao longo do tempo a multi-deficiência eventualmente se instale e progrida. Sugerimos como medida prática de proteção algo semelhante que já está previsto nos “Números 2 e 3 do Artigo 90. - Organização do tempo de trabalho de trabalhador-estudante”.

- Assim propomos para as pessoas com Multi Deficiência progressiva que a dispensa de trabalho em períodos de agudização dos sintomas e/ou das incapacidades ocorra sem perda de direitos, que conte como prestação efectiva de trabalho e que possa ser utilizada de uma só vez ou fraccionadamente, à escolha do trabalhador multi-deficiente, e que tenha a seguinte duração máxima mensal, dependendo do período normal de trabalho semanal:

- a) Catorze horas mensais para período igual ou superior a vinte horas e inferior a trinta horas semanais;

- b) Dezoito horas mensais para período igual ou superior a trinta horas e inferior a trinta e quatro horas semanais;

- c) Vinte e três horas mensais para período igual ou superior a trinta e quatro horas e inferior a trinta e oito horas semanais;

- d) Vinte e sete horas mensais para período igual ou superior a trinta e oito horas semanais.

- **Recomendar ao Governo a regulamentação urgente e definitiva dos mecanismos de apoio à Vida Independente.** Várias pessoas com EM participaram com sucesso nas iniciativas piloto de apoio à vida independente e muitas outras aguardam com ansiedade que o Apoio à Vida Independente seja uma realidade para todos os potenciais beneficiários. Nesse sentido é urgente que o Governo regulamente os mecanismos de apoio à vida independente e abra candidaturas para quem, desde 2017, aguarda pela possibilidade de usufruir deste apoio que consideramos fundamental para o normal governo da vida de muitas pessoas com EM que tem deficiência.

- **Recomendar ao Governo a reformulação da atribuição dos Produtos de Apoio pela Segurança Social.** Actualmente a atribuição dos produtos de apoio é um processo lento, burocrático e

desadequado pois para nós e para outras patologias progressivas quando o apoio finalmente chega muitas vezes já não tem a eficácia e eficiência esperada de quando foi prescrito, ou seja, não poucas vezes já não serve o objectivo de apoiar a pessoa a ultrapassar/compensar a sua deficiência. Neste sentido, propomos que os equipamentos, sobretudo os mais dispendiosos, sejam facultados rapidamente e a título de empréstimo a partir de Bancos de Produtos de Apoio/ Equipamentos de Mobilidade que venham a existir ou já existam (a SPEM tem um) ao longo do país e que funcionem em rede. Estes bancos de Produtos de Apoio/ Equipamentos de Mobilidade devem ter contratualização própria com a Segurança Social para poderem assegurar o seu inventário e funcionamento.

- **Recomendar ao Governo a actualização do Preço Compreensivo para o tratamento no SNS do Doente com Esclerose Múltipla.** A definição do preço compreensivo que é pago anualmente pelo Orçamento do Estado aos Centros Hospitalares foi definido pela ACSS em 2009 e necessita de ser revisto com urgência pois já não reflete, nem de perto, nem de longe, o custo atual do tratamento dos doentes com Esclerose Múltipla. Trata-se pois de corrigir uma situação que penaliza sobretudo os doentes dos Centros Hospitalares de média e pequena dimensão que acabam por não ter meios para disponibilizar as terapias mais adequadas aos diversos estádios de actividade da doença. As duas consequências mais evidentes desta situação são o agravamento da situação clínica e/ou o êxodo dos doentes para os grandes Centros Hospitalares onde, regra geral, já chegam com cargas lesionais muito desenvolvidas e com incapacidades já instaladas.

- **Voltar a recomendar ao Governo a Criação de um Registo Nacional de Pessoas com Esclerose Múltipla.** Parece mentira mas em 2018, por altura do Dia Internacional da Esclerose Múltipla foram apresentadas três propostas de Recomendação ao Governo para a Criação deste registo, as três foram aprovadas por unanimidade a 1 de fevereiro de 2019* e volvidos quatro anos ainda nada está feito neste sentido mantendo-se assim goradas todas as expectativas que as pessoas com EM, os seus clínicos e os seus terapeutas depositavam nesta ferramenta fundamental para o acompanhamento, tratamento e reabilitação das Pessoas com EM.

*Projeto de Resolução n.º 1788/XIII/3.a (CDS-PP) – Recomenda ao Governo a criação do registo nacional de esclerose múltipla (RNEM); Projeto de Resolução n.º

1664/XIII/3.a (PS) – Recomenda ao Governo que diligencie a implementação de um registo hospitalar, comum, uniforme e comparável no Serviço Nacional de Saúde, de pessoas com esclerose múltipla; Projeto de Resolução n.o 1813/XIII/4.a (PCP) – Recomenda ao Governo a criação de um registo nacional sobre a esclerose múltipla.

- **Recomendar ao Governo que intervenha de forma decidida e urgente junto dos vários actores públicos e privados na Melhoria da Acessibilidade dos Edifícios, dos Espaços Públicos e no apoio à adaptação das Habitações para pessoas com deficiência.** Propomos que a este respeito seja assumido um grande consenso nacional pois não podemos continuar a deixar para trás uma parte crescente da população nacional (estimada hoje já em 18%) que não consegue com segurança e qualidade desfrutar plenamente da sua vida graças a todas as barreiras com que se confrontam no seu dia a dia.

- **Recomendar ao Governo que incentive a criação de Centros Responsabilidade Integrada para a EM ao longo do país.** A abordagem à EM tem necessariamente de ser multidisciplinar, uma vez que as consequências e sequelas desta doença implicam que uma pessoa com EM tenha de ser acompanhada não só pelo seu neurologista como, também, por médicos de outras especialidades, por enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, entre outros profissionais que são essenciais à estabilização e gestão da doença. Também o acesso atempado a meios complementares de diagnóstico e terapêutica (MCDT) - como, por exemplo, Ressonâncias Magnéticas, Fisioterapia, etc são também de enorme relevância, bem como o acesso de proximidade aos medicamentos para tratamento da EM. Estes CRI devem estar articulados entre si e com toda a rede nacional de prestação de cuidados em EM, de forma a cobrirem todo o território nacional e assegurando o acesso dos doentes aos melhores tratamentos, nomeadamente às terapêuticas inovadoras.

- **Criar condições legislativas e regulamentares que permitam às pessoas com EM e outras com Doenças Crónicas incapacitantes o acesso normal e não sujeito a discriminação aos seguros e a outros produtos financeiros que destes dependam.** Atualmente muitas pessoas com EM sentem-se fortemente condicionadas no acesso a diversos produtos do sector segurador com implicações no acesso a crédito e a seguros de saúde que lhes transtornam a vida e impedem o usufruto de direitos devidos às pessoas com deficiência.

Por fim e, neste caso em concreto, para permitir que a SPEM cumpra ainda melhor a sua missão da “Melhoria da Qualidade de Vida das Pessoas com Esclerose Múltipla e suas famílias” solicitamos a Vexas que:

- Se questione o Governo sobre a não disponibilização às Associações de Defesa dos Utentes da Saúde (ADUS) de quaisquer apoios à Formação, à Representação e à Informação e ainda a inexistência de atribuição de qualquer Apoio Financeiro que de acordo com a legislação e regulamentação em vigor lhes é devido. Os Artigos nº 5 e nº 7 da Portaria 535/2009 de 18 maio determinam que é responsabilidade exclusiva do Ministério da Saúde, através dos seus serviços e organismos:

- apoiar o desenvolvimento das actividades e a prossecução dos objectivos das associações de defesa dos utentes de saúde nos domínios da formação, representação dos utentes de saúde e informação.

- apoiar financeiramente as actividades das associações de defesa dos utentes de saúde e remete para o Decreto-Lei n.º 186/2006, de 12 de Setembro a forma de reger esta atribuição.

A SPEM é uma ADUS reconhecida desde 22 de maio de 2019 e Infelizmente até hoje não obteve qualquer apoio, de qualquer tipo, dos diversos serviços e organismos do Ministério da Saúde. Também não recebeu qualquer resposta aos vários pedidos de esclarecimento dirigidos à Direção Geral da Saúde que é a entidade que recebe o pedidos e organiza o registo das ADUS.