

SPEM
Instituição Particular
de Solidariedade Social
Rua Zófimo Pedroso, 66
1950-291 Lisboa

t. 218 650 480
f. 218 650 489
e. spem@spem.org
www.spem.org

Asssembleia da República Gabinete da Presidente
N.º de Entrada <u>444636</u>
Classificação <u>15/01/1111</u>
Data <u>10/10/2012</u>

PETIÇÃO Nº 1835/XII/2ª



J.º de Comissões
18.10.2012
Vereador

Exma. Senhora
Presidente da Comissão Parlamentar da Saúde
Asssembleia da República
Palácio de São Bento
Lisboa

N/ ref.ª 201/2012/Dir

Lisboa, 2012-10-09

Assunto: Entrega de petição

Exma. Senhora,

Servimo-nos da presente para, em nome das três associações representativas dos doentes de esclerose múltipla, entregar pessoalmente a V.Exa. uma petição pública **“em defesa do tratamento adequado de todos os doentes com esclerose múltipla em Portugal”**.

Na certeza de que o assunto merecerá a devida atenção por parte da Comissão a que V.Exa. muito dignamente preside, apresentamos respeitosos cumprimentos.

A Direcção



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA



Petição Pública

Em defesa do tratamento adequado de todos os doentes com Esclerose Múltipla em Portugal

Excelentíssima Senhora

Presidente da Assembleia da República

Os abaixo assinados, em nome das respectivas associações de doentes de esclerose múltipla, vêm expor e requerer a Vossa Excelência o seguinte:

A esclerose múltipla é uma doença inflamatória, crónica e degenerativa do Sistema Nervoso Central. Esta patologia afecta cerca de 6 mil portugueses e mais de dois milhões de pessoas em todo o mundo. Em Portugal surgem cerca de 300 novos casos por ano.

A ANEM - Associação Nacional de Doentes com Esclerose Múltipla, a SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e a TEM - Associação Todos com a Esclerose Múltipla consideram inaceitável o facto de haver doentes com esclerose múltipla em Portugal que não estão a receber tratamento adequado em hospitais que pertencem ao Serviço Nacional de Saúde.

Existem no mercado seis medicamentos aprovados para a primeira linha de tratamento para a esclerose múltipla. Denunciamos a prática, que ocorre em alguns hospitais, de prescrição de um único fármaco a todos os doentes, ainda que possa não ser o adequado a cada caso. A escolha, baseada em critérios económicos e não clínicos, recai no medicamento mais barato, sem atender às necessidades específicas de cada doente. Acresce que o fármaco escolhido pode vir a ser mudado a cada ano, dependendo da negociação de preços entre cada hospital e os laboratórios.

Esta medida, muito grave para os portadores de esclerose múltipla, começou a ser aplicada a doentes recém-diagnosticados no Hospital de São Marcos (Braga), discriminando-os no acesso ao tratamento adequado. Tememos que este comportamento se estenda a outros hospitais, sobretudo depois de notícias de que 19 hospitais do Norte se reuniram para uniformizar políticas de acesso aos tratamentos, prática a que aderiu também o Hospital Garcia de Orta (Almada).

Defendemos que os médicos neurologistas tenham à sua disposição todos os medicamentos aprovados em Portugal para a esclerose múltipla (em todas as dosagens e diferentes formulações), de forma a escolherem a terapêutica mais adequada aos seus doentes.

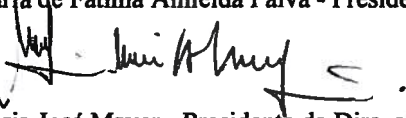
Os doentes com esclerose múltipla merecem ser tratados adequadamente, para evitar as situações de incapacidade que a patologia pode gerar. Os nossos impostos pagarão maiores custos sociais pela incapacidade acumulada, custos estes muito superiores aos valores despendidos em medicamentos. Todos pagaremos o custo do aumento de baixas, reformas antecipadas e suporte às famílias. Os portadores de esclerose múltipla pagam estes custos com a exponencial diminuição de qualidade de vida, aumento de incapacidade física e maior sofrimento.

PELO EXPOSTO,

Requer-se a Vossa Excelência que receba a presente petição e, em consequência, ordene a sua remessa à Comissão Parlamentar competente em razão da matéria, para que seja criada pela Assembleia da República legislação em **defesa do tratamento adequado de todos os doentes com esclerose múltipla em Portugal.**

Os signatários

Maria de Fátima Almeida Paiva - Presidente da Direcção da SPEM



Maria José Mayer - Presidente da Direcção da ANEM



ANEM
Associação Nacional
de Esclerose Múltipla

Paulo Alexandre Pereira - Presidente da Direcção da TEM



FAVOR
SELAR

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66
1950-291 Lisboa

SPEM - Sede Nacional

Rua Zófimo Pedroso nº66 - 1950-291 Lisboa
Tel. 218 650 489
Telm. 934 386 920; 934 386 921; 934 386 924
Fax: 218 650 489
e-mail: spem@spem.org
Web: www.spem.org

Delegações Regionais

Porto; Viseu; Beira Interior; Coimbra;
Leiria; Santarém; Évora e Faro

SPEM

**'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.**

SOCIEDADE PORTUGUESA
DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Características e Sintomas da Doença

Apoio:

biogen idec

O QUE É A ESCLEROSE MÚLTIPLA ?

A Esclerose Múltipla é uma doença inflamatória e degenerativa do sistema nervoso central, que interfere com a capacidade de controlo de funções como a visão, a locomoção, o equilíbrio, entre outras.

Esta doença surge em regra entre os 20 e os 35 anos e é mais frequente em mulheres.

Actualmente existem em Portugal mais de 5.000 de portadores de EM, muitos dos quais contam com a SPEM para suprir a falta de autonomia nas actividades do seu dia-a-dia e melhorar a respectiva qualidade de vida.

SINTOMAS DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

- Alterações da visão e da fala
- Adormecimento e arrastar de pés
- Fraqueza ou fadiga
- Tremor das mãos e diminuição de coordenação motora
- Perda de contolo urinário ou fecal
- Equilíbrio ou paralisia
- Distúrbios cognitivos e emocionais
- Perturbações da sexualidade e da intimidade

CARACTERÍSTICAS DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

- Universo de portadores com larga escala de baixo rendimento económico, ao qual não é alheia a tendencial incapacidade para o trabalho e os custos inerentes à patologia;
- Escassos recursos públicos ao serviço da EM, tanto ao nível dos cuidados efectivamente prestados como à simples informação;
- Estudos científicos acerca da doença permanentemente em desenvolvimento e progressivamente mais próximos da cura;

O QUE NÃO É A ESCLEROSE MÚLTIPLA ?

NÃO É UMA DOENÇA MENTAL
NÃO É CONTAGIOSA
NÃO É SUSCEPTÍVEL DE PREVENÇÃO
NÃO TEM CURA ... POR ENQUANTO

A ESCLEROSE MÚLTIPLA TEM TRATAMENTO

O Diagnóstico de Esclerose múltipla não é causa de desespero

Estar alerta para os primeiros sintomas é o primeiro passo para um diagnóstico precoce e um acompanhamento e tratamento adequados, que podem evitar a progressão da doença.

A SPEM existe para apoiar todas as situações, pessoais e familiares, de existência de Esclerose Múltipla.

O QUE É A SPEM ?

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) é uma Instituição Privada de Solidariedade Social criada há 24 anos, com a seguinte missão:

Contribuir para melhorar as condições de vida dos portadores de esclerose múltipla (EM) e das pessoas que com eles convivem.

A SPEM presta um apoio integrado e multi-disciplinar ao portador de EM e família através dos serviços seguintes:

- Centros de Actividades Ocupacionais (CAO)

Promove o desenvolvimento e manutenção de competências, bem como a integração social;

- Unidades de Neuro-Reabilitação

Prestam-se cuidados nas áreas de medicina física: fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional, hidroterapia, entre outros;

- Apoio Domiciliário

Visa-se a satisfação de necessidades básicas do portador de EM e família, nomeadamente através da higiene da casa, distribuição de refeições, higiene pessoal e fisioterapia;

- Consulta de Psicologia

Efectua-se a avaliação psicológica e neuro-psicológica do portador de EM, no sentido de uma adequada psicoterapia de apoio e reabilitação cognitiva;

- Serviço Social

É o serviço que presta informações acerca da SPEM e da EM, onde se procede à triagem das várias situações e consequente encaminhamento do utente;

- Apoio Jurídico

Tem como atribuições prestar informação sobre os direitos os portadores de EM e consulta jurídica acerca de qualquer assunto.

PROPOSTA DE ADMISSÃO DE SÓCIO DA SPEM

Dados Pessoais:

Nome: _____
Data de Nascimento: ____/____/____
Estado Civil: _____
N.º B.I.: _____ N.º Contribuinte: _____
Morada: _____
Código Postal: _____ Localidade: _____
Distrito: _____ Concelho: _____
Tel.: _____ Tlm.: _____
e-mail: _____

É portador de esclerose múltipla? Sim _____ Não _____
Se respondeu sim,
qual a data aproximada do diagnóstico? ____/____/____
Sub sistema de saúde _____ N.º Benef. _____
Está empregado? Sim _____ Não _____
Profissão: _____
Quem é o seu neurologista? _____
Qual o Hospital? _____
Quem é o seu médico de família? _____
Centro de saúde _____

Quotização:

Quota mínima mensal: 2,50 € Outro valor _____
Quota vitalícia: 500,00 € (um só pagamento)

Opções de pagamento:

- Transferência Bancária
- Vale de Correio
- Cheque nominal à SPEM
- Directamente na Tesouraria

Data: ____/____/____

Assinatura: _____