



PROJETO DE RESOLUÇÃO N.º 1664/XIII/3ª

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

A Esclerose Múltipla (E.M.) é uma doença crónica, inflamatória, desmielinizante e degenerativa, que afeta o Sistema Nervoso Central (SNC), sendo a causa mais comum de incapacidade neurológica crónica em jovens adultos (Weinshenker, 1996).

O diagnóstico acontece predominantemente em adultos, maioritariamente do género feminino, com idades entre os 20 e os 40 anos ou que se encontram nos primeiros anos de vida ativa.

É uma doença autoimune, que se caracteriza pela incapacidade do sistema imunitário de diferenciar as células do seu próprio corpo de células estranhas a ele, acabando por destruir os próprios tecidos. O principal alvo deste “ataque” é a mielina, uma camada de gordura protetora das fibras nervosas que auxilia na transmissão de informação no corpo humano.

Estima-se que, em todo o mundo, existam cerca de 2,5 milhões pessoas com E.M. (dados da Organização Mundial da Saúde) e que, em Portugal, mais de 8000 portugueses sofram de E.M..

Os sintomas da Esclerose Múltipla são imprevisíveis e a severidade dos mesmos varia de pessoa para pessoa. Geralmente, manifestam-se por surtos que podem ser de moderados (formigueiro nos membros) a severos (paralisia, perda de visão e declínio cognitivo), podendo implicar níveis crescentes de dependência de terceiros.

A grande maioria dos doentes (80%) refere a fadiga severa como o principal sintoma. No entanto, perda de coordenação motora, fraqueza ou rigidez muscular, tonturas, discurso desarticulado, problemas de memória, urinários e de intestinos, ou, ainda, disfunção sexual são também sintomas da E.M..

Esta doença tem uma evolução que difere de doente para doente, porém cerca de dois terços das pessoas afetadas acabam por desenvolver algum tipo de incapacidade (Weinshenker, 1995). Independentemente do nível de incapacidade, os doentes muitas vezes indicam que a doença lhes traz fortes impactos negativos do ponto de vista social e psicológico (Murray, 1995; Rudick et al, 1992).

Em Portugal, o registo da informação clínica de um doente é feito pelo seu médico, que escreve o que considera importante, num texto livre, ou regista no programa informático do hospital em que o doente é seguido, o que impede que sejam feitos estudos nacionais, que se saiba quantos doentes há, a situação em que se encontram e o tratamento que seguem. Para o desenvolvimento da investigação clínica é quase uma condição necessária que haja um registo médico, a nível hospitalar, nacional e uniforme, que seja comparável e comum a todos os hospitais.

Esta necessidade é sentida em Portugal, mas também a nível europeu. A Agência Europeia do Medicamento (AEM) tem desenvolvido iniciativas sobre esta questão, nomeadamente a “Initiative for Patient Registries”, com o objetivo de aperfeiçoar e facilitar o uso de registos dos pacientes para avaliações de benefício-risco dos medicamentos.

Em julho de 2017, a AEM promoveu um seminário subordinado ao tema do registo de doentes com E.M. para discutir os critérios que devem constar nos registos de E.M., em todos os



países, de forma a assegurar que os dados recolhidos são adequados, em termos de conteúdo, qualidade e representatividade, e apoiar avaliações de benefício-risco de tratamentos de E.M., assim como os desafios e barreiras para essa colaboração, com a presença de Associações de Doentes, Entidades Nacionais da Saúde, Profissionais da Saúde e Investigadores, entre outros.

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 E.M., médicos e investigadores.

Neste sentido, as Deputadas e os Deputados do Grupo Parlamentar do Partido Socialista, nos termos regimentais e constitucionais aplicáveis, propõe o seguinte projeto de resolução:

A Assembleia da República resolve, nos termos da alínea b) do artigo 156.º e do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição da República Portuguesa, recomendar ao Governo que promova e implemente as condições necessárias para a existência de um registo médico a nível hospitalar nacional, uniforme, que seja comparável e comum a todos os hospitais.

Palácio de São Bento, 30 de maio de 2018

Os Deputados,

(Carlos César)



(António Sales)

(Luis Graça)

(Ana Catarina Mendes)

(Alexandre Quintanilha)