

PROJETO DE RESOLUÇÃO N.º 1291/XIV

Abordagem estratégica e integrada à Esclerose Múltipla.

De acordo com a Direção-Geral da Saúde (DGS), “a esclerose múltipla [EM] é uma doença neurológica crónica que afeta essencialmente pessoas jovens, com manifestações variadas que provocam diferentes tipos e graus de incapacidade. Nos países desenvolvidos, a esclerose múltipla é uma das principais causas de incapacidade neurológica não traumática no jovem adulto”.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 2.500.000 pessoas no mundo terão EM e, de acordo com a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), estima-se que, em Portugal, serão cerca de 8.000 pessoas.

A EM surge com maior frequência entre os 20 e os 40 anos (população jovem em idade ativa) e atinge maioritariamente as mulheres (em cada 3 pessoas com EM, 2 são mulheres). No entanto, a EM também surge em idade pediátrica, conforme atesta a DGS: “a população pediátrica corresponde a 2,7-10,5% dos casos de esclerose múltipla e o número de surtos é superior aos ocorridos na população adulta, traduzindo uma doença com alta atividade inflamatória (...)”.

Os sintomas mais frequentes de EM são a fadiga, dificuldades cognitivas, distúrbios do equilíbrio, fraqueza muscular, alterações visuais ou mesmo perda de visão (nevríte ótica), dormências e formigueiros, perda de sensibilidade ao toque, entre outros, quase todos bastante debilitantes.

O diagnóstico de EM nem sempre é fácil, pois os sintomas iniciais podem, muitas vezes, ser comuns a muitas outras patologias. Nesse sentido, são utilizados exames complementares de diagnóstico e terapêutica como ressonância magnética, punção lombar ou potenciais evocados.

Sendo uma doença crónica autoimune, degenerativa, desmielinizante, inflamatória e, muitas vezes, altamente incapacitante, que afeta o sistema nervoso central, a EM apresenta, segundo a DGS, “(...) uma evolução clínica heterogénea, apresentando várias formas clínicas:

- 1) Surto-remissão:
 - a) Os utentes apresentam manifestações clínicas em surtos bem definidos, seguindo-se recuperação completa ou parcial;

- b) Os períodos entre os surtos caracterizam-se por ausência de progressão da doença.
- 2) Secundária progressiva:
 - a) Inicialmente com curso de surto-remissão seguido por uma progressão com ou sem surtos, remissões mais curtas e progressão entre os surtos.
- 3) Primária progressiva:
 - a) Existe uma progressão desde o início com ocasional estabilização e/ou escassa melhoria clínica de curta duração.
- 4) Progressiva recidivante:
 - a) Existe uma progressão desde o início, com surtos bem definidos com recuperação completa ou parcial;
 - b) Os períodos entre os surtos caracterizam-se por uma contínua progressão da doença.
- 5) Síndrome clínica isolada:
 - a) Em cerca de 85% dos utentes a esclerose múltipla inicia-se por surtos. Num número significativo dos casos, observa-se, logo no primeiro episódio e nos exames de ressonância magnética destes doentes, lesões sugestivas de doença desmielinizante cumprindo estes doentes o conceito de doentes com síndrome clínico isolado;
 - b) Os doentes com síndrome clínica isolada caracterizam-se por terem um episódio clínico agudo sugestivo de doença desmielinizante; (...)"

Ainda de acordo com a DGS, "Apesar de, na atualidade, não existir cura para a esclerose múltipla, o tratamento é possível exigindo, porém, uma abordagem multidisciplinar. O tratamento da esclerose múltipla, embora obedeça a regras gerais de atuação, não deixa de ter um caráter individualizado. No tratamento da esclerose múltipla devem ser considerados quatro diferentes abordagens:

- 1) Tratamento dos surtos;
- 2) Tratamento dos sintomas;
- 3) Tratamento modificador da doença;
- 4) Tratamento de suporte.

(...) A educação terapêutica e a informação à pessoa com esclerose múltipla e a disponibilidade da equipa do centro de tratamento de esclerose múltipla e da consulta de neurologia de esclerose múltipla são essenciais para melhorar a adesão ao tratamento."

Sendo uma doença altamente incapacitante, a EM tem fortes impactos que não podem ser negligenciáveis.

Em Dezembro de 2020 foi publicado o "Consenso Estratégico Nacional para a Esclerose Múltipla", da responsabilidade da Unidade de Saúde Pública do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Este projeto, desenvolvido ao longo do ano de 2019 sob a forma de Think Tank, teve uma condução científica rigorosa envolvendo especialistas de Neurologia do Grupo de Estudos da Esclerose Múltipla (GEEM), o Colégio da Especialidade de

Neurologia da Ordem dos Médicos, a Ordem dos Enfermeiros, a Ordem dos Farmacêuticos, a Ordem dos Psicólogos, o INFARMED IP, a APIFARMA, Associações de doentes de EM, bem como representantes de Grupos Parlamentares.

Com o objetivo de promover uma reflexão sobre a EM, este (...) trabalho visou a proposição de novas Políticas de Saúde Pública focalizadas na Esclerose Múltipla, face aos desenvolvimentos científicos e tecnológicos que se verificaram na última década, bem como os que são expectáveis nos próximos os anos, num horizonte temporal de três a cinco anos. (...). Assim, o trabalho deste Think Tank culminou na apresentação detalhada de (...) 15 principais sugestões de intervenção na Esclerose Múltipla (...) onde, repete-se, se assume que é possível fazer muito mais pelas pessoas com EM, cuidadores e famílias sem aumentar a despesa do país, sendo que com um pequeno aumento é possível fazer toda a diferença para melhor”.

Tendo sido um dos Grupos Parlamentares que aceitou integrar este Think Tank, o CDS-PP entende que é seu dever apresentar ao Parlamento algumas destas sugestões, sob a forma de recomendação ao Governo, pois consideramos que estes trabalhos académicos rigorosos, que envolvem vários representantes da sociedade científica e civil, não podem resumir-se a páginas de livros publicados e devem ser trazidos para a discussão pública, instando o Governo a implementar medidas que, seguramente, trarão melhor qualidade de vida a estes doentes e às suas famílias e cuidadores.

De entre as diversas recomendações apresentadas pelo “Consenso Estratégico Nacional para a Esclerose Múltipla”, a criação de um Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEM) é, desde logo, a primeira medida que o CDS-PP entende que o Governo deveria tomar. Tanto assim é que, em Setembro de 2018, apresentámos o Projeto de Resolução nº 1788/XIII “Recomenda ao Governo a criação do Registo Nacional de Esclerose Múltipla”.

Conforme já referíamos em 2018, consideramos que seria da maior importância existirem dados oficiais, recolhidos pelo Ministério da Saúde, para que a informação relativa à EM e aos seus dados epidemiológicos em Portugal sejam o mais fidedignos e rigorosos possível. No entanto, essa recolha de dados torna-se complexa uma vez que, apesar dos doentes terem, através do Serviço Nacional de Saúde (SNS), acesso a cuidados integrados e diferenciados, os dados não são agregados e articuláveis entre as várias bases de dados dos vários hospitais.

Em Portugal existe um modelo de Gestão Integrada da Doença à Esclerose Múltipla constituído pelos Centros de Tratamento de Esclerose Múltipla e pela sua articulação com as Consultas de Neurologia. Os modelos de Gestão Integrada da Doença são essenciais para assegurar aos doentes a prestação de cuidados de saúde nos vários níveis de atuação, com a maior qualidade, níveis elevados de informação e apoio à decisão, com o objetivo de se alcançarem os melhores resultados em saúde.

Um doente com suspeita de EM é referenciado pelos Cuidados de Saúde Primários para consulta hospitalar de neurologia e, confirmado o diagnóstico, é encaminhado para o Centro de Tratamento de Esclerose Múltipla que, de acordo com a DGS “têm em vista uma prestação adequada de cuidados de saúde, aos utentes da sua área de influência, através da garantia da

complementaridade de cuidados e a sua necessária coordenação”.

Nos Centros de Tratamento de Esclerose Múltipla é obrigatório o registo informático do doente, com toda a sua informação clínica e terapêutica. No entanto, estes registos são restritos a cada Centro de Tratamento, o que impede o acesso a uma informação nacional uniforme, para que seja possível realizar estudos nacionais rigorosos epidemiológicos, da prevalência e impacto da EM no nosso País. Tornam-se, assim, também, numa barreira ao desenvolvimento de investigação clínica e terapêutica rigorosas que possam fazer a avaliação custo-risco-benefício dos diversos tratamentos disponíveis para a EM. Aliás, a este propósito, a Agência Europeia do Medicamento aconselha que os diversos países adotem registos nacionais uniformes e comparáveis em todos os hospitais, por forma a que a informação relativamente à doença seja escrutinável a diversos níveis e se possa ter um “mapa” nacional da prevalência da doença, das variáveis clínicas, dos vários tratamentos utilizados e das suas taxas de sucesso, dos impactos económico, social e laboral da EM, tanto para o doente como para o Estado.

Assim, o Grupo Parlamentar do CDS-PP entende ser da maior pertinência e relevância que o Governo tome as medidas necessárias para que seja criado um Registo Nacional de Esclerose Múltipla. Entendemos que, devidamente salvaguardadas a proteção e privacidade de cada doente, a criação deste Registo Nacional, através de uma base de dados eletrónica nacional, será benéfico para os doentes, para os profissionais de saúde, para os investigadores e académicos, bem como para o próprio Estado.

No mesmo sentido, e integrando o acima referido, torna-se determinante evoluir para a criação de Centros de Referência para a Esclerose Múltipla integrados e articulados 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. Conforme defende, também, o “Consenso Estratégico Nacional para a Esclerose Múltipla”.

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 da doença. Mas o acesso atempado a meios complementares de diagnóstico e terapêutica (MCDT) – como, por exemplo, Ressonâncias Magnéticas -, é também de enorme relevância, bem como o acesso de proximidade aos medicamentos para tratamento da EM.

Sendo certo que, com a pandemia de COVID-19, já se construiu um caminho na dispensa de proximidade de medicamentos de dispensa hospitalar, o CDS-PP considera – como, aliás, já apresentou iniciativa legislativa nesse sentido (Projeto de Resolução nº 122/XIV) -, que tem de ser feito o levantamento das doenças crónicas que podem ser acompanhadas e monitorizadas nas farmácias comunitárias. Milhares de doentes de EM conseguiram, neste último ano, ter acesso aos seus medicamentos sem terem de se deslocar, por vezes, centenas de quilómetros, ao seu hospital. E é este caminho que defendemos que tem de ser agora consolidado.

Esta integração e articulação de cuidados é essencial para que a pessoa com EM possa manter a sua autonomia e qualidade de vida, mantendo-se um cidadão ativo.

No entanto – e infelizmente -, não bastam estas medidas para que a pessoa com EM se mantenha ativa, pois temos ainda um longo caminho a percorrer no combate à estigmatização e à discriminação associadas à EM, nomeadamente “em contexto laboral, escolar e social”, conforme refere o “Consenso Estratégico Nacional para a Esclerose Múltipla”.

É necessário um investimento na literacia em saúde tanto para pessoas com EM, como para as suas famílias e cuidadores, como para entidades empregadoras e, também, no sistema educativo. E o CDS-PP considera que este investimento tem de ser feito paralelamente a um trabalho de adequação da Tabela Nacional de Incapacidades com a Tabela Nacional de Funcionalidade para que cada doente de EM esteja sempre justa e devidamente enquadrado na sua real situação clínica. A complementaridade destas duas tabelas é essencial e o CDS-PP defende-o, pelo menos, desde 2010 tendo vindo, ao longo dos anos, a apresentar diversas iniciativas legislativas nesse sentido. O “Consenso Estratégico Nacional para a Esclerose Múltipla” dá-nos razão quando afirma ser preciso “criar uma distinção clara entre incapacidade e funcionalidade afetada para as pessoas com Esclerose Múltipla e adequar a Tabela Nacional de Incapacidades à doença, de forma a garantir uma correta aplicação à situação do doente”. Como já se referiu, nas suas diversas formas de evolução, a EM pode ter períodos de surto (em que a funcionalidade do doente fica comprometida) e de remissão (em que a funcionalidade do doente pode ser parcial ou totalmente recuperada). É, portanto, de uma tremenda injustiça encarar uma pessoa com EM como uma pessoa permanentemente inativa ou incapaz de exercer uma profissão. Este estigma, que leva a discriminações terríveis, tem de ser combatido.

Finalmente, e não menos importante, para que a EM seja uma doença “controlável”, para além de ser essencial o diagnóstico precoce, é determinante o acesso às terapêuticas mais eficazes que, não raras vezes, são terapêuticas inovadoras. E conforme referimos no Projeto de Resolução nº 1060/XIV, o acesso a terapêuticas inovadoras em Portugal tem sido dificultado em consequência da morosidade no tratamento dos processos de aprovação junto do INFARMED, I.P., seja na avaliação fármaco-terapêutica ou na avaliação fármaco-económica. E o CDS-PP entende não ser aceitável que o regulador nacional demore, muitas vezes anos, a autorizar a introdução no mercado de terapêuticas inovadoras cuja eficácia já está comprovada por reguladores internacionais – como a Agência Europeia do Medicamento e a Food and Drug Administration - e que podem salvar vidas ou, pelo menos, melhorar muito a esperança e qualidade de vida de muitas pessoas. Torna-se, assim, essencial tornar os processos de autorização mais ágeis e céleres. Recuperando o que afirmámos na referida iniciativa legislativa, o CDS-PP considera que “um verdadeiro investimento em saúde é o investimento na qualidade de vida das pessoas doentes, proporcionando-lhes acesso ágil e em tempo útil aos medicamentos que lhes assegurem maior esperança de vida, maior qualidade de vida, dignidade na doença e, assim, ajudando-as a que continuem pessoas ativas. E, ao continuarem ativas e com menor recurso a potenciais internamentos, o saldo também para o Estado será positivo”.

É, a este propósito, interessante o que refere o “Consenso Estratégico Nacional para a Esclerose Múltipla”. No capítulo “Linkage-to-Care”, no ponto dedicado aos “Custos”, pode ler-se que “(...) O burden of disease associado à EM aponta para elevados custos ao nível de anos vividos com incapacidade, custos para o sistema de saúde, para as pessoas com Esclerose Múltipla e para a sociedade em geral, ao considerar o apoio de cuidadores informais, papel que geralmente recai sobre os seus familiares. (...) Na literatura é também evidenciada a tendência de aumento de custos com a doença à medida que o nível de incapacidade aumenta. Em primeira instância, os principais custos associados à doença estão relacionados com cuidados médicos. Com a evolução da doença ao longo dos anos, ganham cada vez maior expressão os custos indiretos. (...) Tanto a pessoa com Esclerose Múltipla como os cuidadores informais estão suscetíveis a problemas psicológicos e perda de produtividade, o que implica custos para a sociedade. (...) Dois fatores que contribuem para piores resultados em saúde e a custos mais elevados no tratamento da pessoa com Esclerose Múltipla correspondem a atrasos no diagnóstico e a acesso demorado aos tratamentos adequados”.

Por todos os motivos explanados, o CDS-PP defende uma abordagem estratégica e integrada à Esclerose Múltipla.

Tendo em conta que a 30 de Maio celebra-se o Dia Mundial da Esclerose Múltipla e tendo em conta, também, que não se pode deixar perder o importantíssimo trabalho levado a cabo pela Unidade de Saúde Pública do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, com a publicação do “Consenso Estratégico Nacional para a Esclerose Múltipla”, o Grupo Parlamentar do CDS-PP entende ser da maior pertinência assinalar este dia apresentando uma iniciativa com recomendações ao Governo, que considera oportunas e urgentes.

Pelo exposto, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados do Grupo Parlamentar do CDS-PP abaixo assinados apresentam o seguinte Projeto de Resolução

A Assembleia da República recomenda ao Governo uma abordagem estratégica e integrada à Esclerose Múltipla (EM) baseada, primordialmente, nos seguintes pressupostos:

1 – Criação do Registo Nacional de Esclerose Múltipla (RNEM), cuja base de dados seja propriedade do Ministério da Saúde, após autorização da Comissão Nacional de Proteção de Dados, nos termos da legislação em vigor, e em que para tal:

- a) sejam ouvidos todos os Centros de Tratamento de Esclerose Múltipla, a Direção-Geral da Saúde, o INFARMED, I.P., a Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. (ACSS), os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E. (SPMS), a Ordem dos Médicos, a Ordem dos Enfermeiros, a Ordem dos Farmacêuticos, a Ordem dos Psicólogos, o Grupo de Estudos da Esclerose Múltipla (GEEM), os estabelecimentos dos setores social e privado

que seguem doentes com EM e representantes das diversas associações de doentes com EM;

- b) seja prevista a articulação do RNEM com outros registos europeus de EM, garantindo sempre a salvaguarda da proteção e privacidade de cada doente, de acordo com a legislação europeia em vigor relativa à proteção de dados.

2 – Criação de Centros de Referência para a Esclerose Múltipla integrados e articulados 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.

3 – Disponibilização, em todos os Centros de Referência para Esclerose Múltipla, de Serviços de Pediatria e Neuropediatria para adequado tratamento e acompanhamento da EM em idade pediátrica.

4 – Garantia de acesso das pessoas com EM a cuidados multidisciplinares, aos adequados MCDT, bem como à consolidação do acesso de proximidade aos medicamentos para tratamento da EM.

5 – Agilização das etapas de introdução no mercado de todas as terapêuticas inovadoras.

6 – Tanto na avaliação fármaco-terapêutica como na avaliação fármaco-económica de medicamentos inovadores, sejam priorizados os medicamentos inovadores que não têm alternativa terapêutica eficaz.

7 – Investimento na literacia em saúde na área da EM, como forma de combate à estigmatização e à discriminação associadas à doença.

8 – Adequação da Tabela Nacional de Incapacidades com a Tabela Nacional de Funcionalidade, para que cada doente com grau de incapacidade atribuído esteja sempre justa e devidamente enquadrado na sua real situação clínica.

Palácio de São Bento, 21 de Maio de 2021.

Os Deputados do Grupo Parlamentar do CDS-PP,

Ana Rita Bessa

Telmo Correia

Cecília Meireles

João Almeida

Pedro Morais Soares