

Lisboa, 30 de Janeiro de 2018

Exmo. Senhor Presidente da Comissão de Trabalho e Segurança Social,

A Evita – Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes relacionados com Cancro Hereditário apoia e subscreve a petição "A favor do justo tempo de serviço do sobrevivente oncológico" da autoria da Prof^a Cristina Alves, a quem damos os nossos sinceros parabéns pela iniciativa.

A síndrome de cancro hereditário é um distúrbio genético de padrão autossómico dominante ou recessivo, causado por mutações na linha germinal e por isso transmissíveis de pais para filhos. Os portadores destas mutações têm um risco significativamente mais alto para desenvolver vários tipos de cancro, alguns deles listados nos cinco principais cancros mais comuns e / ou mais mortais:

Mama/ ovário, próstata, colo-rectal, útero, estômago, melanoma, cancro de pâncreas e outros.

O cancro hereditário tem uma característica muito específica: o diagnóstico da doença é feito com frequência em idade precoce e, por desconhecimento de alguns profissionais de saúde e a respetiva desvalorização dos primeiros sintomas, apresenta uma taxa elevada de diagnósticos tardios.

Essa realidade constitui uma parte significativa dos doentes oncológicos em “idade produtiva”.

Felizmente, temos tratamentos cada vez mais eficazes e conseguimos aumentar a sobrevida. Mas será que um dos aspetos mais importantes, a qualidade de vida, é devidamente respeitado?

Acompanhamos há sete anos famílias afetadas por cancro hereditário e temos interação constante com sobreviventes promovendo encontros de entreajuda. Ganhamos uma boa noção dos efeitos colaterais e das sequelas a médio longo prazo, que as terapias da doença oncológica causam física e psicologicamente.

O sobrevivente não se reduz à fase dos tratamentos. Há muito mais depois a ter em consideração, pois a vida muda por completo: além das sequelas descritas na petição a nível físico, que limitam a reintegração do sobrevivente na sua atividade profissional, o medo nunca mais larga a pessoa e causa uma predisposição para quadros patológicos de ansiedade e depressão.

A ocupação laboral pode ajudar na prevenção dos problemas psicológicos, mas exige uma avaliação anterior para definir as condições adequadas.

A lei da proteção do doente crónico prevê condições laborais especiais, mas esse direito raramente é praticado na realidade.

Vemos a necessidade de auditar com regularidade as entidades empregadoras nesse sentido.

O empregador deve ser incentivado para oferecer condições indicadas.

Assistimos a inúmeras situações de degradação financeira porque a baixa prolongada com remuneração reduzida e a reforma antecipada por incapacidade impossibilitam o cumprimento de pagamentos regulares que todos nós temos.

A realidade laboral não dá margem para compromissos.

Assim sendo, propomos à Comissão de Trabalho e Segurança Social a criação de um Grupo de Trabalho Multidisciplinar, envolvendo certamente a Voz dos Doentes Oncológicos entre outros stakeholders, para construir uma legislação executável no sentido de focar na qualidade de vida do sobrevivente.

A Evita está ao inteiro dispor.

Com os nossos melhores cumprimentos

Jutta Tamara Irene Hussong Milagre

Presidente da Evita – Cancro Hereditário

ePAG Representative at European Reference Network GENTURIS

EUPATI Cohort III Student

Membro da European Cancer Patient Coalition

Membro da FEDRA

Membro da Rede Académica das Ciências da Saúde

Membro da Rede Selbsthilfefreundlichkeit