

## Projeto de Resolução n.º 1788/XIII

### Recomenda ao Governo a criação do Registo Nacional de Esclerose Múltipla (RNEM)

#### Exposição de motivos

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 (nevrite 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, "em cerca de 85% dos doentes a esclerose múltipla evolui por surtos. Numa parte significativa dos casos, logo no primeiro episódio clínico, observam-se lesões disseminadas no sistema nervoso central, visualizadas pela ressonância magnética (...). 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 carácter 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. Segundo a SPEM:

- ✓ "O custo médio anual por pessoa com EM varia entre os € 16.500 e os € 34.400 consoante a quantificação das incapacidades ocorridas durante a evolução da EM ao longo do tempo;
- ✓ Entre 2015/2016 foram requeridos por 23% das pessoas com EM dispositivos médicos, apoios para caminhar, modificações de casas e carros;
- ✓ 70% dos custos com a EM estão afetos aos hospitais públicos, local onde a maioria das pessoas com EM são seguidas;
- ✓ 50% procuram apoio para além do acompanhamento do especialista, sendo a

fisioterapia e o auxiliar de enfermagem no domicílio o mais comum;

- ✓ 51% dizem precisar de fisioterapia, mas apenas 32% a têm;
- ✓ 72% sente que a EM afeta a produtividade no local de trabalho;
- ✓ 77% não está a trabalhar devido à EM;
- ✓ 17 é o número de dias que dura em média a baixa médica;
- ✓ O custo médio de recaída de uma pessoa com EM durante um período de 3 meses foi estimado em € 2.931, 74% dos quais se devem a cuidados hospitalares;
- ✓ Entre as pessoas que não trabalham por causa da doença, 75% recebe uma pensão de invalidez"

Estes dados, apesar de muito relevantes para que se possa ter uma noção do impacto da doença, são dados recolhidos por uma associação de doentes, com o auxílio da indústria farmacêutica. Ora, o CDS-PP entende 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.

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

Nos termos da alínea b) do Artigo 156º da Constituição e da alínea b) do nº 1 do artigo 4º do Regimento, a Assembleia da República recomenda ao Governo:

1 – Que proceda à 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.

2 – Que, para a criação do RNEM, 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, os estabelecimentos dos setores social e privado que seguem doentes com EM e representantes das diversas associações de doentes com EM.

3 – Que 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.

Palácio de São Bento, 04 de Setembro de 2018.

Os Deputados,

Isabel Galriça Neto

Teresa Caeiro

Ana Rita Bessa

Assunção Cristas

Nuno Magalhães

Cecília Meireles

Telmo Correia

João Almeida

Hélder Amaral

Vânia Dias da Silva

António Carlos Monteiro

Pedro Mota Soares

João Rebelo

Ilda Araújo Novo

Patrícia Fonseca

Álvaro Castello-Branco

Filipe Anacoreta Correia

João Gonçalves Pereira