



Plataforma Saúde em Diálogo



PLATAFORMA
saúde
em diálogo

Comissão Parlamentar de Saúde

02/04/2013



AGENDA

1. Apresentação da Plataforma Saúde em Diálogo;
2. Prioridades/Preocupações da Plataforma
 1. Definição de Doença Crónica e do Estatuto do Doente Crónico;
 2. Promover a discussão dos Direitos e Responsabilidades dos Doentes;
 3. Impacto da crise financeira do País na vida das Associações e dos doentes que representam;
 4. Acesso dos doentes aos cuidados de saúde.



Plataforma Saúde em Diálogo

- A Plataforma Saúde em Diálogo surge em 1998 como estrutura informal



PLATAFORMA
saúde
em diálogo

Fórum Mais Diálogo Farmácia / Utentes de Saúde
13 de Janeiro de 1998

Plataforma Saúde em Diálogo



PLATAFORMA
saúde
em diálogo

Assinatura do Protocolo de Constituição
Plataforma Mais Diálogo Farmácia / Utentes de Saúde
17 de Outubro de 1998



Plataforma Saúde em Diálogo



PLATAFORMA
saúde
em
diálogo

Constituição formal da Plataforma Saúde em Diálogo
30 de Setembro de 2005

2918-(8)

DIÁRIO DA REPÚBLICA — III SÉRIE

N.º 28 — 8 de Fevereiro de 2006

Para promoção e protecção da saúde, nomeadamente através da prestação de cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação, criar uma rede social de cuidados continuados de saúde, integrando também os cuidados paliativos, com o objectivo de dignificar o período final da vida;

No âmbito da educação e formação profissional dos cidadãos, criar um centro de formação nas áreas de acção social;

No âmbito do apoio à população deficiente, criar respostas várias, nomeadamente a intervenção precoce e centro de actividades ocupacionais — CAI;

3 — (Mantém-se.)

4 — (Mantém-se.)

Está conferido o original.

— O Notário, *(Assinatura legível)* 3000189324

CULTURA E DESPORTO RES DA SEGURANÇA SOCIAL DISTRITO DE VILA REAL

de 28 de Dezembro de 2005, exarada a

Ordem do Conselho de Administração, em

nome do Sr. Presidente da Direcção, Sr. Dr. Carlos

Manuel da Silva Almeida, foi constituída uma associação, sem

finis lucrativos, por tempo indeterminado, com denominação em epi-

gráfico, com sede na Rua do Dr. Luís de Almeida e Albuquerque, 3, fra-

ção de eventos, podendo levar a efei-

ctivos, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

Para promoção e protecção da saúde, nomeadamente através da prestação de cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação, criar uma rede social de cuidados continuados de saúde, integrando também os cuidados paliativos, com o objectivo de dignificar o período final da vida;

No âmbito da educação e formação profissional dos cidadãos, criar um centro de formação nas áreas de acção social;

No âmbito do apoio à população deficiente, criar respostas várias, nomeadamente a intervenção precoce e centro de actividades ocupacionais — CAI;

3 — (Mantém-se.)

4 — (Mantém-se.)

Está conferido o original.

— O Notário, *(Assinatura legível)* 3000189464

PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO — ASSOCIAÇÃO PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE E PROTECÇÃO NA DOENÇA

de 30 de Setembro de 2005, lavrada

no Cartório Notarial de Carlos Manuel da Silva Almeida,

em nome do Sr. Presidente da Direcção, Sr. Dr. Carlos

Manuel da Silva Almeida, foi constituída uma associação, sem

finis lucrativos, por tempo indeterminado, com denominação em epi-

gráfico, com sede na Rua do Dr. Luís de Almeida e Albuquerque, 3, fra-

ção de eventos, podendo levar a efei-

ctivos, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras

actividades, bem como quaisquer outras



Plataforma Saúde em Diálogo

A Plataforma Saúde em Diálogo tem por objectivo afirmar-se como parceiro participante na definição das políticas de saúde através da intervenção junto dos órgãos de decisão

Quem representa ?

Hoje a Plataforma Saúde em Diálogo é uma IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social), constituída por 41 entidades

- Associações de Doentes (20)
- Associações de Promotores de Saúde (16)
- Associações de Consumidores (2)
- Profissionais de Saúde (3)

The logo for 'Plataforma Saúde em Diálogo' is located in the bottom left corner. It features a vertical stack of three images: the top one shows several hands of different skin tones overlapping; the middle one is a solid green rectangle; and the bottom one shows a close-up of a hand. Below these images, the text 'PLATAFORMA' is in a small, light green font, 'saúde' is in a larger, white font, and 'em diálogo' is in a white font with 'em' in a smaller size.

PLATAFORMA
saúde
em diálogo

Associações que integram a Plataforma Saúde em Diálogo

- Associação Atlântica de Apoio ao Doente Machado-Joseph
- Associação Coração Amarelo (Direcção Nacional)
- Associação de Apoio aos Traumatizados Crânio-Encefálicos e suas Famílias
- Associação de Doentes com Lupus
- Associação de Mulheres Contra a Violência
- Associação de Pais e Amigos Portadores do Síndrome de Rubinstein-Taybi
- Associação de Retinopatia de Portugal
- Associação dos Consumidores da Região Açores
- Associação Grupo de Apoio SOS Hepatites Portugal
- Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica
- Associação Nacional das Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas
- Associação Nacional das Farmácias
- Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância
- Associação Nacional de Enfermeiros Promotores do Envelhecimento Saudável
- Associação para a Promoção da Segurança Infantil
- Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa e Doença de Crohn
- Associação Portuguesa da Psoríase
- Associação Portuguesa das Doenças do Lisosoma
- Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama
- Associação Portuguesa de Asmáticos
- Associação Portuguesa de Doentes da Próstata
- Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson
- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer
- Associação Portuguesa de Fertilidade
- Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e outras Doenças Respiratórias Crónicas
- Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger
- Associação Portuguesa de Solidariedade Mãos Unidas Padre Damião
- Associação Portuguesa dos Enfermeiros de Reabilitação
- Fundação do Gil
- Fundação Portuguesa de Cardiologia
- Fundação Portuguesa do Pulmão
- Fundação Professor Fernando de Pádua
- Fundação Realizar um Desejo
- Instituto de Apoio à Criança
- Instituto Nacional de Cardiologia Preventiva
- Laço
- Liga Portuguesa Contra a Sida
- Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas
- Liga Portuguesa Contra o Cancro
- Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
- União Geral de Consumidores





Actividades Desenvolvidas

- Representação das várias Associações junto do poder político;
- Sessões de formação e informação para profissionais de saúde e utentes;
- Organização de Congressos e Conferências sobre temáticas de interesse comum;
- Intervenção em Seminários/Congressos;
- Representação em grupos de trabalho junto de várias entidades nacionais e internacionais, nomeadamente:
 - Conselho Nacional de Promoção do Voluntariado;
 - Confederação Portuguesa do Voluntariado;
 - Grupo de Trabalho do Alto Comissariado da Saúde no âmbito do Plano Nacional de Saúde 2011-2016;
 - Conselho Local de Acção Social do Concelho de Faro;
 - IAPO (Aliança Internacional das Organizações de Doentes);



Actividades Desenvolvidas (cont.)

- Desenvolvimento de protocolos de colaboração com diversas entidades, nomeadamente:
 - Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
 - Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa;
 - Associação Termas de Portugal;
 - INATEL;
- Emissão de pareceres

Actividades Desenvolvidas

Edição de Newsletter Electrónica:

Site da Plataforma:

<http://www.plataforma.org.pt/>



Associação de Doentes com Lúpus no ESPAÇO SAÚDE EM DIÁLOGO

A Associação de Doentes com Lúpus irá dinamizar o Espaço Saúde em Diálogo (Pcta. Azedo Gneco, 17 Bloco E), entre os dias 23 e 28 de Maio, em Faro.

Neste espaço para doentes crónicos, a funcionar junto ao Hospital de Faro, a Associação de Doentes com Lúpus vai receber os doentes e respectivos familiares que necessitem de apoio ou encaminhamento por parte da Associação.

Inserida nesta actividade de difusão da doença, a Associação de Doentes com Lúpus irá fazer ainda, no dia 26 de Maio, em Portimão, diligências junto de algumas entidades públicas, com o objectivo de promover futuramente um encontro de debate sobre o Lúpus, dar a conhecer a Associação de Doentes com Lúpus e divulgar o Espaço Saúde em Diálogo.

A Associação está à disposição no Espaço Saúde em Diálogo nos seguintes horários:
Dia 23: das 14.00 às 18.00
Dia 24/25/27: das 10.00 às 12.30 e das 14.00 às 18.00
Dia 28: das 10.00 às 12.30

Para mais informações, contacte a Associação de Doentes com Lúpus através do telefone 218446473 ou o Espaço Saúde em Diálogo através do telefone 29829132.

O projecto Espaço Saúde em Diálogo é co-financiado pelo Alto Comissariado da Saúde e conta com o apoio da Administração Regional de Saúde do Algarve e do Hospital de Faro.

Localização do Espaço Saúde em Diálogo



Receba neste e-mail porque subscreveu ou alguém subscreveu por si o nosso serviço de Newsletter no <http://www.plataforma.org.pt> para anular a subscrição clique em <http://www.plataforma.org.pt>

© 2006 Plataforma Saúde em Diálogo



Associação

- Associação Atlética de Apoio ao Doente Machado-Joseph
- Associação Geração Amarelo
- Associação de Doentes com Lúpus
- Associação de Mulheres Contra a Violência
- Associação de Retinopatia de Portugal
- Associação Grupo de Apoio SOS Hepatites Portugal
- Associação Nacional Contra a Fibromiálgia e Síndrome de Fadiga Crónica - Mios
- Associação Nacional das Crianças e Jovens Transplantadas ou com Doenças Hepáticas - Hepatites
- Associação Nacional das Farmácias
- Associação Nacional de Doentes com Artrite e Reumatismos da Infância
- Associação Nacional de Enfermeiros Promotores do Envelhecimento Saudável
- Associação para a Promoção da Segurança Infantil
- Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa e Doença do Chão
- Associação Portuguesa de Psoríase
- Associação Portuguesa das Doenças do Lisosoma
- Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cance da Mama
- Associação Portuguesa de Amígdalas
- Associação Portuguesa de Doentes da Próstata
- Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson
- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer
- Associação Portuguesa de Fertilidade

Espaço Plataforma abre no Algarve

Promoção da saúde

A Plataforma Saúde em Diálogo vai abrir, no Hospital de Faro, um espaço que pretende formar e informar a população sobre as diferentes patologias, funcionando como uma espécie de loja do cidadão do doente e dos utentes dos serviços de saúde. O projecto, que foi apresentado durante o II Congresso da Plataforma Saúde em Diálogo, destina-se à população em geral e tem como objectivo "formar e informar" os cidadãos sobre as diferentes patologias, além de ajudar os familiares de doentes a lidar com algumas doenças, como Parkinson ou Alzheimer.

Concerto de Solidariedade a favor da Fundação do Gil

Domingo 25 de Junho, 16h00 - Grande Auditório do CCB Pequenos Violinos da Metropolitana - Concerto de Solidariedade a favor da Fundação do Gil Todos os anos, Os Pequenos Violinos da Metropolitana animam cordas e arcos em concertos de solidariedade. Este final de ano lectivo, duas apresentações estão previstas, uma já realizada na Casa da Música - Porto, outra em Lisboa, no CCB, em prol da Casa do Gil. Para quem tem crianças e para quem não tem, para quem gosta de música clássica ou simplesmente para quem gosta de ajudar. Cada bilhete custa só 5 euros. Em Lisboa, no CCB (com a participação especial de Luís Represas) de 23. Mais informações em: <http://www.metropolitana.pt>

Leir mais...

APSI - Carta Aberta ao Primeiro-Ministro

Reacção da APSI à Nova Lei dos Espaços de Jogo e Recreio

"Há vários anos que a APSI vem apelando à revisão e actualização do Decreto-Lei nº 379/91 de 27 de Dezembro, referente aos espaços de jogo e recreio (EJR) para crianças, a fim de ser adaptado à nova realidade do mercado, às necessidades das crianças e famílias, sem colocar em risco a inovação e salvaguardando sempre a segurança. Foi assim com grande surpresa e indignação que vimos aprovada uma alteração ao Dec-Lei supracitado, anunciada em primeiro lugar em comunicado do Conselho de Ministros de 11 de Maio e publicada em 10 de Maio, consistindo de uma alteração

Descontos em termos e hotéis

Cerca de 25 mil portugueses que integram a Plataforma Saúde em

Notícias

Agenda

Boletim

Recortes

Legislação

Newsletters

Links Úteis

Contactos

PLATAFORMA
saúde
em
diálogo



Espaço Saúde em Diálogo

Inauguração: 22 de Setembro 2009

- **Projecto Co-financiado pelo** Alto Comissariado da Saúde;
- **Desenvolvido com o apoio:** ARS do Algarve e Hospital de Faro.

Principais Objectivos:

- ✓ Criação de um Espaço para Doentes Crónicos em estreita ligação com os serviços de saúde;
- ✓ Formação de parcerias;
- ✓ Promover sessões de informação e formação para doentes, profissionais de saúde e população em saúde;
- ✓ Constituir um centro de informação de referência para os doentes crónicos;
- ✓ Disponibilizar aconselhamento personalizado





Definição de Doença Crónica e do Estatuto do Doente Crónico



PLATAFORMA
saúde
em diálogo



Definição de Doença Crónica e do Estatuto do Doente Crónico

A definição legal de Doença Crónica e do Estatuto Jurídico do Doente Crónico é um objectivo da maior importância para a Plataforma, que há muito tem pugnado para que este desenvolvimento se concretize:

- ✓ As prerrogativas de que usufruem os doentes crónicos são actualmente muito diversificadas. Os resultados até hoje alcançados nesta matéria são dispares quanto às patologias visadas e dispersas legalmente em vários diplomas.
- ✓ No fundo, deparamo-nos hoje com uma panóplia de situações variadas, criadas ao longo de sucessivos governos e sucessivas políticas de Saúde, que acabam na prática por gerar mais exclusão e não propondo medidas de inclusão na saúde.



Conceito de Doença Crónica

A Organização Mundial de Saúde subscreve a seguinte definição de Doença Crónica:

“Doenças que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados”.

A OMS procurou assim caracterizar e listar causas, efeitos e implicações para os Doentes e para a sociedade. A característica principal é a permanência. Do lado das causas surgem as alterações patológicas irreversíveis. Como efeitos para o Doente surgem as incapacidades/deficiências.

As implicações incluem a necessidade de acompanhamento e informação do Doente sobre a sua doença e modo de tratamento.



Estatuto do Doente Crónico

O Estatuto do Doente Crónico, isto é, as prerrogativas a que terá acesso, é a questão central desta matéria.

Verifica-se que deverão ser envolvidos em simultâneo o Ministério da Saúde e o Ministério da Solidariedade e da Segurança Social.

No âmbito das competências do **Ministério da Saúde** deverão ser equacionadas as seguintes questões:

- Regime de comparticipação dos medicamentos;
- Comparticipação de dispositivos médicos e outros produtos necessários;
- Taxas moderadoras
- Cuidados Continuados

No âmbito das competências do **Ministério da Solidariedade e Segurança Social** deverão ser equacionadas as seguintes questões:

- Grau de incapacidade/deficiência;
- Dependência
- Cuidados Continuados;



Estatuto do Doente Crónico

- O funcionamento na prática de um sistema que confira ao Doente crónico um tratamento justo e solidário só poderá ser alcançado através do instrumento **“Cartão do Doente Crónico”**, que o identifique e registre as prerrogativas a que terá acesso.
- Através do **“Cartão do Doente Crónico”** é possível estabelecer um regime que diferencie positivamente estes Doentes.
- Por outro lado, é necessário estabelecer critérios objectivos de determinação do grau de incapacidade/deficiência.
- Por último, a acessibilidade à Rede de Cuidados Continuados exige igualmente que se estabeleça uma articulação funcional entre o Ministério da Saúde e o Ministério da Solidariedade e Segurança Social.



Definição de Doença Crónica e do Estatuto do Doente Crónico

- Com a definição legal de Doença Crónica e do Estatuto Jurídico do Doente Crónico pretende-se, entre outros objectivos, criar um sistema justo de financiamento de todos os cuidados que estes doentes necessitem.
- Em suma, um **sistema de financiamento dos cuidados baseado no doente crónico**.

Doenças Crónicas representadas na Plataforma

Associações (representadas na Plataforma)

- Associação Atlântica de Apoio ao Doente Machado-Joseph
- Associação de Apoio aos Traumatizados Crânio-Encefálicos e suas Famílias
- Associação de Doentes com Lúpus
- Associação de Pais e Amigos Portadores do Síndrome de Rubinstein-Taybi
- Associação de Retinopatia de Portugal
- Associação Grupo de Apoio SOS Hepatites Portugal
- Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica
- Associação Nacional das Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas
- Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância
- Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa e Doença de Chron
- Associação Portuguesa da Psoríase
- Associação Portuguesa das Doenças do Lisosoma
- Associação Portuguesa de Asmáticos
- Associação Portuguesa de Doentes da Próstata
- Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson
- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer
- Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger
- Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas
- Respira - Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e outras Doenças Respiratórias
- Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla



Impacto da crise financeira do País na vida das Associações e dos doentes que representam



PLATAFORMA
saúde
em diálogo



Impacto da crise financeira do País na vida das Associações e dos doentes que representam

As associações desenvolvem diversas actividades quer ao nível do acompanhamento de doentes e seus familiares quer ao nível da promoção de acções de sensibilização/formação a grupos específicos.

As actividades são desenvolvidas maioritariamente através do trabalho de voluntários que disponibilizam horas do seu dia para estas actividades.

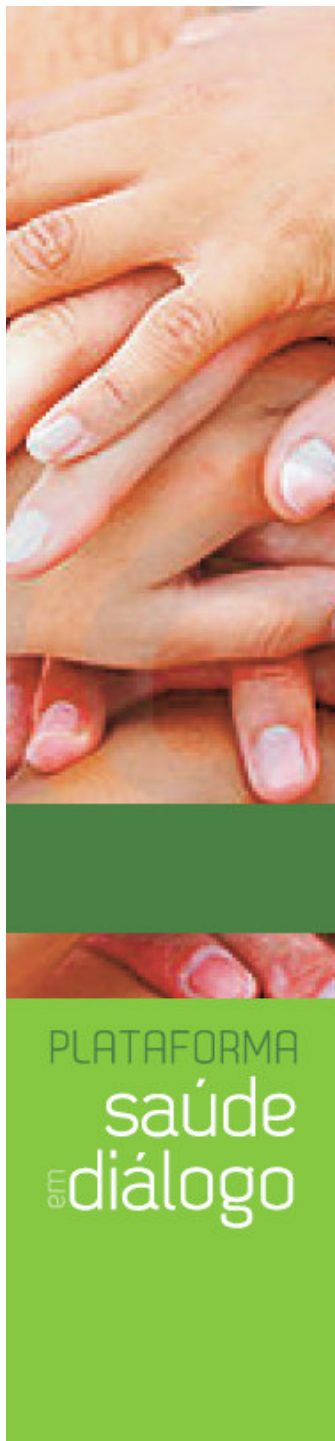
Contudo, associado a qualquer acção há custos inerentes, por exemplo custos de deslocação, alojamento, alimentação e seguros além dos custos gerais de funcionamento.

A suspensão de programas de financiamento de âmbito estatal e a ausência de apoios privados põem em causa os projectos das associações e a continuidade das suas actividades, com comprovadas consequências para a Saúde Pública.

Impacto da crise financeira do País na vida das Associações e dos doentes que representam

- **Associações que prestam cuidados de Saúde à população**
São exemplo o Instituto Nacional de Cardiologia Preventiva, a Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama e a Liga Portuguesa Contra a Sida, entre outras.

Estas instituições prestam cuidados de saúde especializados, de elevada qualidade a um baixo custo quer para o utente quer para o SNS. Eram, até há pouco, um elemento integrante do SNS, posição essa neste momento comprometida pelas políticas restritivas do Ministério da Saúde.





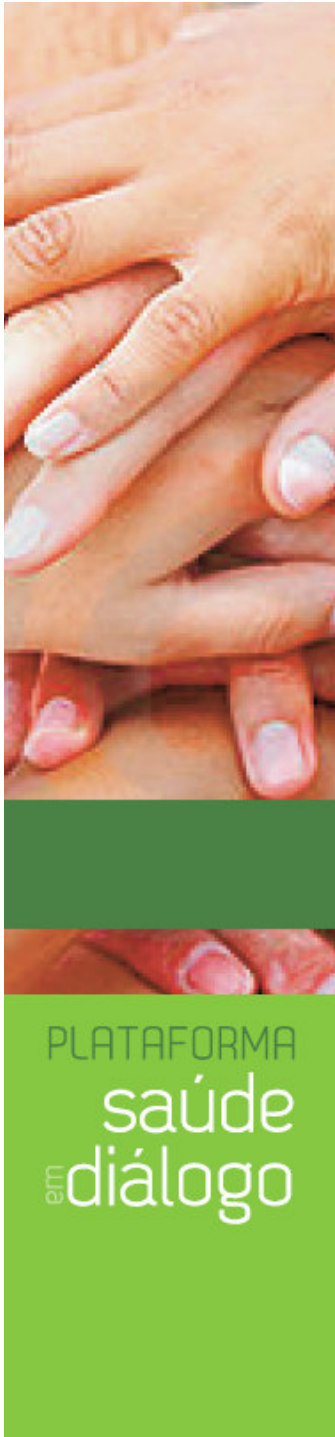
Acesso dos doentes aos cuidados de saúde



PLATAFORMA
saúde
em diálogo

Acesso dos doentes aos cuidados de saúde

- Taxas Moderadoras
- Restrição do acesso a outros prestadores de cuidados de saúde





PLATAFORMA
saúde
em diálogo

Plataforma Saúde em Diálogo

PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO
RUA DR. LUIS DE ALMEIDA E ALBUQUERQUE, 3
1200-154 LISBOA
TEL. 213 400 659 – FAX. 213 400 674
e-mail: plataforma.org@gmail.com
site: <http://www.plataforma.org.pt>

ESPAÇO SAÚDE EM DIÁLOGO
PRACETA AZEDO GNECO, 17 BL.E
8000-163 FARO
TEL/ FAX: 289 829 132