



PARTIDO COMUNISTA PORTUGUÊS
Grupo Parlamentar

PROJETO DE RESOLUÇÃO N.º 1813/XIII/-4ª

Recomenda ao Governo a criação de um registo nacional sobre a Esclerose Múltipla

Exposição de motivos

A esclerose múltipla é, de acordo vária literatura consultada “uma doença inflamatória e degenerativa do sistema nervoso central, que interfere com a capacidade de controlo de funções como a visão, a locomoção, o equilíbrio, entre outras”.

A doença manifesta-se clinicamente entre os 25 e 40 anos de vida e é a causa mais comum de incapacidade neurológica crónica em jovens adultos (Weinshenker, 1996), sendo mais frequente nas mulheres.

A esclerose múltipla tem uma evolução que difere de 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).

Aos problemas acima mencionados juntam-se as dificuldades económicas que decorrem, na maior parte dos doentes, do grau de incapacidade que os impossibilita de exercer uma atividade profissional regular ao que acrescem os custos inerentes à patologia.

Sendo uma doença crónica exige tratamentos contínuos e prolongados, estando, inclusive, tipificados em norma emanada pela Direção Geral de Saúde. Também a autoridade nacional do medicamento – INFARMED - emitiu em 2017 um documento com orientações relativas “à utilização de fármacos para o tratamento da esclerose múltipla”.

De acordo com a consulta do sítio eletrónico da Direção Geral de Saúde, Portugal dispõe ainda de um “modelo de Gestão Integrada da Doença, no âmbito do tratamento da Esclerose Múltipla”, o qual “pretende assegurar a prestação de cuidados de acordo com um continuum de cuidados” e “incorpora a monitorização e acompanhamento permanente da atividade desenvolvida. Esta monitorização apresenta especial enfoque nos resultados obtidos e na segurança e qualidade da prestação de cuidados”.

O documento acima aduzido refere ainda que com este modelo de Gestão integrada da Esclerose Múltipla se pretende “conseguir atingir os seguintes objetivos:

1. Conhecer a prevalência e incidência da Esclerose Múltipla;

2. Melhorar o acesso dos doentes aos cuidados;
3. Garantir a equidade no acesso aos cuidados;
4. Monitorizar os resultados dos cuidados prestados;
5. Racionalizar os custos, diretos e indiretos, da Esclerose Múltipla”.

Como é reconhecido no documento atrás mencionado, não existe em Portugal um conhecimento rigoroso acerca da prevalência e incidência da Esclerose Múltipla, existindo apenas estimativas que, segundo as diversas associações representativas dos doentes, existem cerca de seis mil portugueses com esta doença.

A falta de conhecimento rigoroso sobre a prevalência e incidência, mas também a necessidade de se proceder à “recolha de dados sobre os doentes e a prática clínica” levou a que as associações representativas dos doentes assumissem a defesa da criação de um registo nacional da Esclerose Múltipla.

Recorde-se que em Portugal existe já um Registo Nacional - Registo Oncológico Nacional (RON) – que foi criado, entre outros, com o propósito de ter acesso a informação detalhada sobre a doença oncológica em Portugal, designadamente, a nível epidemiológico; de permitir o planeamento de cuidados e recolher informação sobre a efetividades dos tratamentos.

O PCP acompanhando os princípios que nortearam a criação do RON considera que é desejável que sejam encetados todos os procedimentos necessários para a criação do registo nacional da Esclerose Múltipla. Registo que, como defendemos com o RON, obedeça aos princípios que norteiam a proteção de dados, que seja desenvolvido pelos serviços e autoridades nacionais, de saúde pública e do medicamento, e fique adstrito a uma ou mais entidades do Serviço Nacional de Saúde, à semelhança do que sucedeu com o RON:

Assim, tendo em consideração o acima exposto, e ao abrigo da alínea b) do n.º 1 do Artigo 4.º do Regimento, os Deputados abaixo assinados do Grupo Parlamentar do PCP propõem que a Assembleia da República recomende ao Governo, nos termos do n.º 5 do Artigo 166.º da Constituição, as seguintes medidas:

1. Sejam encetados os procedimentos necessários para a criação do registo nacional de doentes com esclerose múltipla e que para esse efeito:
 - a) Seja constituído um grupo de trabalho do qual fazem parte a Direção Geral de Saúde, os hospitais e serviços do SNS que acompanham os doentes com esclerose múltipla, os serviços centrais do SNS – SPMS e ACSS – e as sociedades científicas de neurologia;
 - b) O Governo providencie os meios humanos e financeiros imprescindíveis para o funcionamento do registo nacional.

2. O Serviço Nacional de Saúde seja a entidade detentora do Registo Nacional de Esclerose Múltipla, sendo de entre os diversos estabelecimentos que o integram eleito o responsável pela sua administração e coordenação.
3. A elaboração do registo nacional obedeça aos princípios que regem a proteção dos dados.

Assembleia da República, 20 de setembro de 2018

Os Deputados,

CARLA CRUZ; JOÃO DIAS; PAULA SANTOS; JOÃO OLIVEIRA; ANTÓNIO FILIPE; PAULO SÁ; RITA RATO; JORGE MACHADO; DIANA FERREIRA; ÂNGELA MOREIRA; DUARTE ALVES; BRUNO DIAS; ANA MESQUITA; FRANCISCO LOPES