



Comissão de Saúde

ATA NÚMERO 80/XIV/ 2.ª SL

Aos 30 dias do mês de junho de 2021, pelas 17:30 horas, reuniu a Comissão de Saúde, na sala 1 do Palácio de S. Bento, na presença dos Senhores Deputados constantes da folha de presenças que faz parte integrante desta ata, com a seguinte Ordem do Dia:

Formato misto (presencial + videoconferência)

Audição, por videoconferência, das associações de doentes indicadas pelos Grupos Parlamentares para integrar o Conselho Nacional de Saúde: Acreditar-Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, ADEB – Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Bipolares, Associação Nacional AVC, APN-Associação Portuguesa de Neuromusculares, PULMONALE-Associação Portuguesa de Luta contra o Cancro do Pulmão e ANDAR-Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumatoide.

Audição, por videoconferência, das associações de doentes indicadas pelos Grupos Parlamentares para integrar o Conselho Nacional de Saúde: Acreditar-Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, ADEB – Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Bipolares, Associação Nacional AVC, APN-Associação Portuguesa de Neuromusculares, PULMONALE-Associação Portuguesa de Luta contra o Cancro do Pulmão e ANDAR-Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumatoide

A Presidente saudou os representantes de todas as associações presentes, explicando que esta audição teve de ser agendada com pouca antecedência, uma vez que a eleição das entidades que irão integrar o Conselho Nacional de Saúde terá já lugar no plenário de dia 2 de julho. Informou sobre a grelha de tempos a utilizar, dando de seguida a palavra às associações para uma intervenção inicial de apresentação.

A representante da Acreditar-Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, Telma Sousa, recordou que esta associação existe há 27 anos e que tem representação nas quatro regiões onde se localiza a oncologia pediátrica. A associação apoia crianças e jovens até aos 25 anos e os serviços traduzem-se, nomeadamente, no suporte ao alojamento (em Lisboa, Porto e Coimbra) para os doentes e familiares, apoio jurídico, apoio social e psicológico e apoio à escolaridade (on line ou no domicílio). O trabalho desenvolvido pela associação passa por defender os direitos das famílias e por ações de sensibilização, designadamente nas escolas.



Comissão de Saúde

ATA NÚMERO 80/XIV/ 2.ª SL

O Presidente da Direção da APN- Associação Portuguesa de Neuromusculares, Joaquim Brites, referiu que a associação representa as pessoas com doenças neuromusculares, altamente incapacitantes, sendo estas doenças hoje cerca de 200. A associação existe há 29 anos, é de âmbito nacional e tem ligação a uma rede europeia de referência. A APN luta pelo apoio a pessoas incapacitadas e aos seus cuidadores, por melhores acessibilidades, tentando envolver todos os parceiros da área da saúde. Dá muita importância à investigação das doenças raras e crónicas, sendo uma grande ambição que a assistência seja profissionalizada. Considera que incluir não é uma ciência, basta criar condições para não excluir ninguém.

O Vice-Presidente da ADEB – Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Bipolares, Luís Oliveira Couto, informou que esta associação foi criada em 1991 e que é gerida por pessoas que têm diagnóstico destas doenças e seus familiares. Fez uma breve caracterização dos doentes que a associação representa e referiu os serviços que presta, nomeadamente, a linha SOS telefone (para toda a comunidade e não só para os associados), sessões psicopedagógicas, grupos de intervenção, atividades culturais e apoio a estudantes.

A Presidente da direção da PULMONALE-Associação Portuguesa de Luta contra o Cancro do Pulmão, Isabel Magalhães, lembrou que se trata de uma associação recente, criada em 2009, com o objetivo de apoiar o doente com cancro de pulmão, doença de diagnóstico difícil e normalmente detetada em fase avançada. Congrega doentes, mas também pessoas da sociedade civil, incluindo profissionais de saúde. As áreas de intervenção são ao nível da prevenção primária (sensibilização) e secundária (rastreamento); o apoio ao doente e prestação de cuidados (apoio psicológico, grupos de apoio etc.); a sensibilização da sociedade para esta problemática e o promover medidas para aumentar a literacia em saúde.

A Presidente da Associação Nacional AVC, Ana Maria Silva, apresentou esta associação, que apoia pessoas que sobrevivem ao AVC e os cuidadores que a elas se dedicam. A associação, que tem âmbito nacional, surgiu como projeto no hospital onde trabalhava como assistente social, porque constatavam existirem muitas dificuldades, especialmente após a alta hospitalar, tendo sido criada em 1993. Em termos de apoios, a associação está vocacionada para sobreviventes e cuidadores, por isso participaram ativamente no projeto para o Estatuto dos Cuidadores Informais. Promove ações para



Comissão de Saúde

ATA NÚMERO 80/XIV/ 2.ª SL

a aumentar a literacia dos doentes e o conhecimento sobre os seus direitos e participa em vários projetos a que se tem candidatado ao longo do tempo.

A Presidente da direção da ANDAR-Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumatoide, Arsisete Saraiva, disse que esta associação foi fundada em 1995, tendo um dia nacional. Trata-se de uma doença muito incapacitante, sendo importante que haja um diagnóstico precoce. Os apoios que a associação presta passam pelo desenvolvimento de ações para a promoção da saúde, informação sobre a doença, educação para a saúde, bem como prestam um apoio multidisciplinar (jurídico, psíquico, social e apoio domiciliário) aos associados, sempre em defesa dos doentes. Organizam jornadas médicas todos os anos e colóquios científicos, porque é importante dar a conhecer a doença. Têm projetos relativamente à construção de um centro de referência para a artrite reumatoide e de um centro de investigação clínica.

Usaram de seguida da palavra os Deputados:

Susana Amador, que saudou todas as associações, sublinhando o trabalho que desenvolvem, perguntando quais pensam ser os principais desafios para as políticas de saúde, qual o papel das determinantes em saúde, como por exemplo a adoção de estilos de vida saudáveis, e que perspetiva têm sobre o PRR; Sandra Pereira, que também felicitou todas as associações e questionou sobre se pensam levar ao CNS uma reflexão sobre a problemática das doenças não Covid-19 em tempo de pandemia, considerando a situação difícil que se atravessa; Diana Santos, que saudou as associações e relevou o papel dos cuidadores informais, especialmente em época de crise, e perguntou como vêm o papel das associações no CNS, quanto à definição das políticas de saúde e que avaliação fazem da política de saúde atual; João Dias, que perguntou se pensam que as políticas de saúde atuais respondem às necessidades dos utentes, como se poderá melhorar o acesso ao diagnóstico, tratamento e reabilitação e aos tratamentos medicamentosos, e qual deve ser o caminho para os investimentos no SNS, incluindo os que respeitam aos profissionais; Ana Rita Bessa, que agradeceu o trabalho de todas as associações, colocando questões sobre como poderá o CNS contribuir para colocar o doente no centro de tudo, que contributos pensam as associações levar ao CNS, quais as prioridades que têm, sendo que o trabalho terá de ir para além do universo de doentes que representam.

As associações responderam às questões colocadas, tendo cada uma delas destacado alguns aspetos em concreto:



Comissão de Saúde

ATA NÚMERO 80/XIV/ 2.ª SL

A ANDAR defendeu, nomeadamente, as teleconsultas, uma via verde para os doentes no acesso às farmácias hospitalares e a referenciação para consultas com os médicos de família; a PULMONALE lembrou que a pandemia veio originar diagnósticos ainda mais tardios, relevando a prevenção, a necessidade de articulação entre todos e a aposta em mais investimento na saúde, mas feito de forma diferente; a APN acentuou, como áreas mais importantes, a recuperação no tratamento das doenças não Covid-19, a necessidade de um diagnóstico cada vez mais precoce e de medidas para o acesso aos medicamentos mais caros; a Associação Nacional AVC considerou fundamental a melhoria da rede de cuidados primários, promovendo a domiciliação, de equipas de cuidados continuados e unidades de dia, o reforço de recursos humanos especializados, um melhor acesso às consultas de neurologia e a harmonização no acesso à saúde, que é diferente no litoral e no interior; a ADEB enunciou alguns dos contributos e a reflexão que pretendem levar ao CNS, designadamente, sobre a capacidade de diálogo e cooperação, a importância do modelo comunitário, a garantia de acesso aos medicamentos, o reforço e foco na prevenção e educação, a reformulação da lei da saúde mental, uma melhor e mais eficaz gestão dos recursos, a criação de estratégias para as doenças não Covid-19 e uma justa distribuição de recursos no âmbito do PRR; a ACREDITAR entende que a pandemia veio trazer a capacidade de olhar com mais atenção para o mundo da investigação, destacando como questões relevantes, nomeadamente, o evitar diagnósticos tardios, a alocação de mais recursos humanos, a criação de bases de dados, o aumentar a literacia em saúde e o dar uma voz cada vez mais ativa às associações de doentes e cuidadores, pois o doente tem direito de ser ouvido e envolvido no seu próprio tratamento.

Não havendo pedidos de esclarecimento adicionais, a Presidente deu por terminada a audição, referindo que foi com enorme gosto que a Comissão ouviu as associações presentes, sendo sua convicção que serão excelentes membros do CNS, desejando o maior êxito para os trabalhos que se seguirão. Acrescentou que a Comissão estará sempre disponível para as ouvir.



Comissão de Saúde

ATA NÚMERO 80/XIV/ 2.ª SL

A reunião foi encerrada às 19:46 horas, dela se lavrando a presente ata, a qual, depois de lida e aprovada, será devidamente assinada, podendo a respetiva gravação ser acedida neste [link](#). A vídeo gravação da audição efetuada durante a presente reunião poderá ser acedida neste [link](#).

Palácio de São Bento, 30 de junho de 2021.

A PRESIDENTE

(MARIA ANTÓNIA DE ALMEIDA SANTOS)



Comissão de Saúde

ATA NÚMERO 80/XIV/ 2.ª SL

Folha de Presenças

Estiveram presentes nesta reunião os seguintes Senhores Deputados:

Bruno Aragão (PS)
Cristina Jesus (PS)
Hortense Martins (PS)
Joana Lima (PS)
Maria Antónia De Almeida Santos (PS)
Susana Amador (PS)
Susana Correia (PS)
Telma Guerreiro (PS)
Alberto Machado (PSD)
Álvaro Almeida (PSD)
António Maló De Abreu (PSD)
Cláudia Bento (PSD)
Rui Cristina (PSD)
Sandra Pereira (PSD)
Diana Santos (BE)
Paula Santos (PCP)
Ana Rita Bessa (CDS-PP)
Marta Freitas (PS)
Sara Velez (PS)
Jorge Salgueiro Mendes (PSD)
João Dias (PCP)

Faltaram os seguintes Senhores Deputados:

Anabela Rodrigues (PS)
André Ventura (CH)

Estiveram ausentes em Trabalho Parlamentar os seguintes Senhores Deputados:

Sónia Fertuzinhos (PS)
Pedro Alves (PSD)
Ricardo Baptista Leite (PSD)
José Manuel Pureza (BE)
Bebiana Cunha (PAN)