



## PROJECTO DE RESOLUÇÃO N.º 357/X

Recomenda ao Governo que elabore, a partir da Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), uma Tabela de Incapacidades Decorrentes de Doenças Crónicas e uma Tabela de Funcionalidade.

### Exposição de Motivos

1 – Doenças crónicas são doenças de longa duração, normalmente de progressão lenta e que conduzem à incapacidade do doente. Têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes; produzem incapacidade ou 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.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças crónicas são a maior causa de morte no mundo, representando cerca de 60% do total de óbitos anuais e 46% do total de doenças. Dos 35 milhões de pessoas que morreram de doença crónica em 2005, metade tinha menos de 70 anos. São exemplos de doenças crónicas, patologias tão variadas como as doenças cardiovasculares, a diabetes, a obesidade, o cancro e as doenças respiratórias.

Ainda segundo a OMS, as doenças crónicas sendo a principal causa de morte e incapacidade no mundo, afectam tanto os países em desenvolvimento, como os países industrializados. Tem-se verificado um aumento sustentado das doenças crónicas, em larga medida resultante dos processos de industrialização, de urbanização, do desenvolvimento económico e da globalização alimentar.

2 - Entre as doenças crónicas encontram-se as denominadas “doenças raras” ou “doenças órfãs”, que afectam uma em cada duas mil pessoas. O site da Associação Raríssimas elenca mais de 170 doenças raras, da Acondroplasia à doença de Zellwenger.

De acordo com o Portal da Saúde, as “doenças raras” são doenças crónicas, graves e degenerativas e colocam, muitas vezes, a vida em risco; têm associado um défice de conhecimentos médicos e científicos; muitas não têm tratamento específico, sendo que os cuidados incidem, sobretudo, na melhoria da qualidade e esperança de vida; e implicam elevado sofrimento para o doente e para a sua família.

Ainda de acordo com a mesma fonte, conhecem-se actualmente cerca de sete mil “doenças raras”, mas estima-se que existam mais e que afectem entre 6 a 8 % da população – entre 24

e 36 milhões de pessoas – na União Europeia. Esse número está em crescimento, uma vez que são reportadas, na literatura médica, cinco novas doenças por semana.

A natureza rara da doença coloca a estes doentes problemas acrescidos, resultantes da escassez de conhecimentos médicos e científicos, tais como dificuldades de diagnóstico (muitas vezes feito tardiamente); dificuldades no acesso a cuidados de saúde de alta qualidade; frequente associação a deficiências sensoriais, motoras, mentais e, por vezes, alterações físicas; vulnerabilidade a nível psicológico, social, económico e cultural ou inexistência de legislação, entre muitos outros.

3 - Em Portugal, a incapacidade de qualquer cidadão seja para efeitos de pensão por invalidez ou para benefícios fiscais, é apurada por com base na Tabela Nacional de Incapacidades por Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais e na Tabela Nacional para Avaliação de Incapacidades Permanentes em Direito Civil, aprovadas pelo Decreto-Lei nº 352/2007, de 23 de Outubro.

4 - Ora, estas tabelas revelam-se insuficientes no que à medição de incapacidades decorrentes de doenças crónicas diz respeito. Desde logo, porque nem todos os médicos estarão familiarizados com as especificidades de todas as doenças crónicas, em particular de doenças raras. Em segundo lugar, porque nem todas as incapacidades resultantes de doenças crónicas podem ser correctamente equiparadas às incapacidades constantes da tabela. Em terceiro lugar, porque não salvaguardando a adaptação dos benefícios de acordo com a evolução das doenças, a aplicação desta tabela por analogia tem vindo a originar critérios muito diferentes para as mesmas patologias.

Acresce, que estas doenças são progressivas e evolutivas, o que exige uma abordagem particularizada.

De facto, cada doença crónica pode resultar em diversos tipos de incapacidades. A título de exemplo, a Diabetes pode ter como consequência a cegueira, a amputação dos membros inferiores ou insuficiência renal, entre outras. A Esclerose Múltipla, devido às lesões no cérebro e na espinal-medula pode dar origem a desequilíbrios, alterações de memória, entorpecimento e fraqueza dos membros, visão dupla ou dificuldades de locomoção. A Doença do Neurónio Motor, por seu lado, provoca fraqueza muscular generalizada, fasciculações e caimbras difusas por todos os músculos do corpo, espasticidade difusa e consequente dificuldade de locomoção, ou hiperreflexia patológica e generalizada.

5 – Por fim, importa distinguir incapacidade de funcionalidade. Em 22 de Maio de 2001, a 54ª Assembleia Mundial de Saúde da OMS aprovou a Resolução WHA54.21 que adopta a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). De acordo com a CIF, “funcionalidade” é um termo que engloba todas as funções do corpo, actividades e participação; de maneira similar, “incapacidade” é um termo que inclui deficiências, limitação da actividade ou restrição na participação.

Independentemente da “incapacidade” que um doente possa ter, é imprescindível medir a sua “funcionalidade”. Isto é, conjuga a funcionalidade orgânica, às actividades da pessoa e à sua participação no seio da sociedade, ao mesmo tempo que tem em conta as deficiências, as limitações de actividade ou as restrições de participação social. Ou seja, duas pessoas com a mesma patologia ou taxa de incapacidade, podem possuir funcionalidades completamente diferentes.

Desde 2001 que a OMS tem vindo a instar os Estados Membros, através dos seus Ministérios da Saúde, a adoptarem sistemas de vigilância de saúde, sendo que a CIF vem ajudar na utilização de uma linguagem universal e normalizada que permite descrever e comparar os estados da saúde.

A CIF é uma classificação polivalente, concebida para responder a várias necessidades, pelo que deve ser utilizada para fins de investigação (por ex. medir a qualidade de vida); clínicos (por ex. avaliar os resultados de intervenções e procedimentos clínicos); estatísticos (por ex. Inquérito Nacional de Saúde, Sistema Estatístico Nacional); de política de saúde, social e financeira (por ex. concepção e avaliação de programas de saúde, medição de ganhos em saúde, planificação dos sistemas de participações e de apoio social, visando maior equidade nos benefícios atribuídos).

6 – Na sequência da aprovação da CIF, foi constituído no âmbito da Direcção-Geral da Saúde um Grupo de Reflexão, criado por despacho do Director-Geral e Alto-Comissário da Saúde, de 17 de Dezembro de 2004, que integra peritos de várias áreas do conhecimento médico, epidemiológico, social e de gestão, com o objectivo de identificar os constrangimentos que poderão inviabilizar a sua aplicação nos serviços prestadores de cuidados de saúde e propor medidas alternativas. No entanto, os trabalhos e recomendações preliminares deste Grupo de Reflexão ao Ministério da Saúde, não tiveram qualquer seguimento.

7 – O CDS-PP está consciente que o número de doenças crónicas existentes é muito vasto e que estas podem ter evoluções diferentes de doente para doente. Este factor leva a uma dificuldade acrescida na sua sistematização, obrigando a que cada caso clínico seja avaliado individualmente. No entanto, estes factos não deverão impedir que, para uma maior protecção do doente crónico, exista um enquadramento legal específico das incapacidades que originam, mesmo que essa legislação fique sujeita a uma revisão periódica.

Por outro lado, o CDS-PP considera que é urgente que exista em Portugal um instrumento de medição da incapacidade mas, também, da funcionalidade. Aliás, esta urgência decorre do compromisso assumido por Portugal enquanto co-signatário da Resolução da OMS, WHA54.21 de 22 de Maio de 2001. Estamos, portanto, com um atraso de 7 anos.

Assim, as orientações da OMS serão imprescindíveis para a elaboração de duas tabelas distintas, essenciais no nosso país: uma Tabela de Incapacidades Decorrentes de Doenças Crónicas e uma Tabela de Funcionalidade. Estas duas tabelas terão de ser complementares. Por sua vez, estas deverão ser utilizadas como complemento da Classificação Internacional de Doenças (CID)

Uma vez que esta é uma questão complexa e transversal, é essencial que, para a elaboração das duas tabelas, se crie uma estrutura composta por peritos interministeriais e multidisciplinares que leve a cabo processos de investigação na área da incapacidade decorrente de doenças crónicas e na área da funcionalidade.

Pelo exposto, a Assembleia da República, nos termos da alínea b) do artigo 156º da Constituição da República Portuguesa, delibera recomendar ao Governo que:

- 1 – Elabore duas Tabelas distintas, mas complementares:
  - a) Tabela de Incapacidades Decorrentes de Doenças Crónicas;
  - b) Tabela de Funcionalidade.

2 – Para o efeito, crie uma estrutura composta por peritos interministeriais e multidisciplinares, designadamente, representantes dos Ministérios das Finanças, do Trabalho e da Solidariedade Social, da Educação, da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior e do Conselho Nacional para Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência – CNRIPD, a funcionar na directa dependência do Ministro da Saúde.

3 - Para a elaboração destas duas Tabelas, se tome como base a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde.

4 – Estipule um prazo para a apresentação destas duas Tabelas, não superior a 1 ano.

5 – Num prazo nunca superior a 1 ano após a sua conclusão, as Tabelas deverão estar a ser obrigatoriamente aplicadas em todos os contactos dos doentes com os serviços de saúde, devendo, nomeadamente, integrar os respectivos sistemas de informação.

Palácio de São Bento, 2 de Julho de 2008

Os Deputados,