

# FIBROMIALGIA , APOIOS E DIREITOS A PORTADORES DE UMA DOENÇA CRÔNICA E ALTAMENTE INCAPACITANTE

Exmo. Senhor Presidente da Assembleia da República

A Fibromialgia é uma doença crónica, complexa e idiopática. É uma doença caracterizada por dores musculares difusas, edema subjetivo, alterações quantitativas e qualitativas do sono ou distúrbios do sono, fadiga extrema, cefaleias, alterações cognitivas (ex: problemas de memória e concentração), parestesias/disestesias (amortecimentos), irritabilidade emocional e, em cerca de 75% dos casos, depressão, entre outras.

Quem sofre reconhece-a bem e sente que, por vezes, a maior dificuldade é ser levado a sério nas suas queixas, quando apresenta exames e análises com valores normais. O maior inimigo de quem sofre de fibromialgia é a errada e incompreensível desconfiança que ainda existe sobre a doença, seja de alguns setores clínicos, seja da sociedade civil, particularmente dos que rodeiam os doentes e que se cansam de lidar com eles, como os familiares diretos ou colegas de trabalho.

A Fibromialgia encontra-se incluída na Décima Revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), da Organização Mundial da Saúde, atualmente com código individualizado (M79.7).

Com a nova atualização feita pela OMS passou a ter o código individualizado (CID-11 MG30.1) a fibromialgia será classificada como dor primária crónica e definida como dor em uma ou mais regiões anatómicas que persistem durante mais de 3 meses e está associada ao significativo sofrimento emocional ou incapacidade funcional significativa e não pode ser melhor explicada por outra condição de dor crónica.

Esta síndrome tem como característica causar muito sofrimento para os seus portadores. Quanto mais avançado o estágio, maior o sofrimento, principalmente para o psicológico.

O principal sintoma da fibromialgia é uma dor difusa, podendo envolver músculos, ligamentos e tendões. Muitas vezes o doente refere sensação de articulações inchadas, o que na verdade é apenas uma sensação, já que o edema não é comprovado ao exame físico. Não há sinais clínicos de artrite nas articulações doloridas, a não ser que o paciente apresente um quadro de uma doença autoimune conivente com o da fibromialgia, o que acontece frequentemente.

Quando questionados aonde dói, muitos respondem: dói tudo. São dores constantes, que pioram ao toque. O paciente com fibromialgia sente a dor ampliada em grande proporção face a um doente que não tenha a doença. A dor é real, é sentida em vários pontos do corpo, 18 pontos no total, sendo a doença confirmada pela observação clínica de pelo menos 11 desses pontos dolorosos, podendo ser perceptível como difusa pelo alto nível de mialgia sentido pelo doente.

Outra descrição comum para os sintomas da fibromialgia é a de sensação de estar com uma forte gripe que não passa, causando dor no corpo, mal-estar, dor de cabeça e astenia.

Além da dor difusa, a fadiga é outro sintoma frequentemente presente no paciente fibromiálgico. O cansaço é mais forte de manhã, ao acordar, mas também pode ser bastante incómodo no final da tarde.

A maior parte dos doentes refere sentir uma fadiga tão extrema que os impossibilita na maior parte das vezes sequer de se levantarem de manhã, a sensação é a de total falta de energia no corpo, sendo um movimento simples para o cidadão comum um esforço impossível de realizar. A fadiga matinal ocorre mesmo que o paciente tenha dormido mais de 10 horas durante a noite. A sensação é de um sono não revitalizante. Na verdade, uma das características da fibromialgia é o sono leve, consequência do envolvimento do sistema nervoso central. Os pacientes acordam com frequência durante a madrugada e têm dificuldade em voltar a dormir. Ao não obterem um sono reparador, os pacientes têm tendência a focar-se ainda mais na dor que os acomete, provocando a médio termo um quadro depressivo bastante frequente. A associação com a depressão e distúrbios de ansiedade é muito comum. Cerca de 70% dos pacientes com fibromialgia desenvolverão um dos dois distúrbios ao longo da vida.

O fibromiálgico sente o dia todo uma completa falta de energia, com sensação de pernas e braços pesados e dificuldade de concentração, denominada pelos pacientes como "cérebro cansado" (brain fog). É associativo o diagnóstico da fibromialgia com a Síndrome da Fadiga Crónica (SFC).

Dor de cabeça, enxaqueca ou cefaleia é um sintoma comum e atinge mais de 50% dos pacientes com fibromialgia.

Os pacientes também podem apresentar uma variedade de sintomas mal compreendidos, incluindo dor abdominal, dor no peito, dor pélvica, problemas de memória, palpitações, tonturas, formigueiros, flutuações constantes de peso, intensas cólicas menstruais e alterações do humor. Alguns doentes têm queixas gástricas e cólon irritável.

É importante saber que, se por um lado a fibromialgia não é uma doença que acarrete risco de morte direta, ou cause deformidades, por outro, os sintomas podem ser incapacitantes, determinando uma péssima qualidade de vida ao paciente.

A fibromialgia atinge cerca de 2 a 8% da população adulta. Dessa população, entre 80 a 90% dos casos são mulheres com idade entre os 30 e os 50 anos.

Embora não haja estatísticas rigorosas para Portugal, calcula-se que 5% a 6% da população sofra da doença, com predomínio nas mulheres acima dos 40 anos.

A fibromialgia não tem cura. Com o passar dos anos, o doente tende a piorar, se não houver condições para um adequado tratamento, adaptação ou perante a ausência da ajuda de terceiros nas diversas tarefas diárias.

O prognóstico da Fibromialgia é imprevisível.

Esta é uma doença diferente de qualquer outra pela forma implacável da sua investida.

Ela ataca a aparência pessoal, a capacidade total dos movimentos, a mobilidade, a possibilidade de se poder ter uma vida ativa normal, a autoestima, o psicológico, a própria forma de encarar a vida como sendo uma dádiva positiva.

Os sintomas são físicos e mentais, neurológicos e reumatológicos, endócrinos e nutricionais.

Os sintomas menores são suficientes para incapacitar aquele que sofre.

Após o diagnóstico de Fibromialgia, o doente deve ser seguido permanentemente e ao longo de toda a vida, no sentido de avaliar a evolução da doença, tanto a nível da Unidade da Dor para controlar ou diminuir a mesma, como a nível Psicológico/Psiquiátrico para evitar que a dor permanente e a fadiga extrema lance o doente para uma depressão major, que possa vir a envolver situações de suicídio.

A observação clínica deve ser realizada com a periodicidade que cada caso obriga, atendendo às características da doença e à intensidade da terapêutica.

O fato de esta ser uma doença potencialmente incapacitante, traduz-se em vários problemas que surgem, mais cedo ou mais tarde, na vida de um doente de Fibromialgia, como por exemplo, a mudança ou perda do estatuto social derivado da perda ou mudança ou redução da atividade laboral.

Muitas vezes também, os doentes vêem-se obrigados a ter que se reformar por invalidez, sendo que no caso desta doença, a atribuição deste tipo de reforma é muitas vezes dificultado pelo desconhecimento relativamente à doença.

E evidentemente, existe um aumento nas despesas de saúde devido às necessidades da doença.

Considera-se por isso inaceitável o fato de existirem doentes com Fibromialgia em Portugal que não estão a receber o tratamento adequado em hospitais que pertencem ao Serviço Nacional de Saúde, única e exclusivamente porque a reincidência das visitas ao hospital a que esta doença obriga não é compatível com o valor económico que os doentes têm que despende para poderem ser devidamente observados e seguidos, ao longo de toda a sua vida.

A base XXXIV da Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, previa a isenção de pagamento de taxas moderadoras por parte dos grupos populacionais sujeitos a maiores riscos. Neste sentido, o Decreto-Lei n.º 54/92, de 11 de Abril, veio estabelecer uma lista das situações de especial vulnerabilidade, quer a nível social, quer a nível de saúde, às quais é conferida a mencionada isenção.

Por outro lado, é também legítimo que a doentes portadores de determinados tipos de doenças como a Fibromialgia que prejudicam severamente a qualidade de vida seja, dentro de certas condições, concedida a mesma isenção.

Os doentes portadores de doenças que por critério médico obriguem a consultas, exames e tratamentos frequentes e sejam potencial causa de invalidez precoce ou de significativa redução de qualidade de vida devem ter um direito especialmente protegido no sistema nacional de saúde.

Propomos por isso a isenção do pagamento de taxas moderadoras para todas as

peessoas portadoras de Fibromialgia e/ou Síndrome de Fadiga Crónica. Estas pessoas são obrigadas a recorrer muito frequentemente ao Serviço Nacional de Saúde, sendo obrigadas ao pagamento da taxa moderadora de cada vez que o fazem. Por outro lado, muitas vezes necessitam de cuidados especializados que apenas estão disponíveis a várias dezenas ou mesmo centenas de quilómetros de distância, o que acarreta custos acrescidos para os próprios.

Por outro lado e como acima ficou amplamente explanado, os portadores de Fibromialgia têm normalmente um conjunto de problemas de saúde associados que, conseqüentemente originam necessidades de cuidados de saúde e administração terapêuticas complementares, nomeadamente fisioterapia, hidroterapia, acompanhamento psicológico e cuidados neuropáticos.

Nos termos do disposto na alínea b) do artigo 8.º do Decreto-Lei n.º 113/2011 de 29 de Novembro que regula o acesso às prestações do Serviço Nacional de Saúde por parte dos utentes no que respeita ao regime das taxas moderadoras e à aplicação de regimes especiais de benefícios, "É dispensada a cobrança de taxas moderadoras no âmbito das seguintes prestações de cuidados de saúde: (...) b) Consultas, sessões de hospital de dia, bem como atos complementares prescritos no decurso destas, no âmbito do tratamento da dor crónica e saúde mental.

Ora, a Fibromialgia é uma doença crónica de causa desconhecida, caracterizada por alterações do sistema nervoso central, intensas mialgias e uma extensa sensação de fadiga extrema.

Estas medidas revelam-se essenciais para a introdução de mais justiça e equidade no acesso à saúde, além de colmatarem falhas grosseiras de que a atual legislação padece.

Os cuidados de saúde são um bem fundamental que não pode, sob qualquer pretexto económico ser descurado, caso contrário o direito à vida é posto em causa.

Mais de que nunca cabe ao Estado, e a todos nós como cidadãos inseridos numa sociedade com valores de liberdade e de garantias constitucionalmente consagrados, proteger todo aquele que sofre da doença crónica e incapacitante que é a Fibromialgia.

A Fibromialgia continua a não ter percentagem na Tabela Nacional de Incapacidades, o que se impõe uma atualização da mesma sendo as juntas médicas para incapacidade quer temporária multiusos ou de invalidez terem uma equipa multidisciplinar de profissionais de saúde preparados para avaliar esta doença tão complexa.

Para os doentes com Fibromialgia que ainda conseguem trabalhar pedimos que avaliem nas leis do trabalho condições que deem a possibilidade ao doente de ter pausas mais alargadas, igualmente em alturas de crise mais forte dar condições ao trabalhador doente de paragem para fazer o seu controle da mesma em um espaço próprio com colaboração médico de trabalho ou enfermeiro, onde não seja possível poder ir para sua habitação ou hospital sendo as suas faltas justificadas e sem a conseqüente perda de rendimentos.

Desde 2015 não se tem assistido a uma atualização dos parametros da doença, nem foi posta em pratica as recomendações da Assembleia da Republica a quando da

discussão da última petição discutida na casa da Democracia.

Pelo exposto,

Requer-se a Vossa Excelência que receba a presente proposta e, em consequência, a dê a conhecer à Comissão Parlamentar competente em razão da matéria, para que, com caráter de urgência, considere a isenção do pagamento de taxas moderadoras para portadores de Fibromialgia ou, caso assim não se considere, para que estas doenças sejam incluídas na lista especificada no artigo 8.º do Decreto-Lei n.º 113/2011, de 29 de Novembro, dispensando-se assim a cobrança de taxas moderadoras no âmbito de determinadas prestações de cuidados de saúde, bem como a atribuição de reforma por invalidez a doentes acometidos e a doentes que já não tenham condições para exercer trabalho digno e com condições pelos sintomas que incapacitam o mesmo do exercício de uma atividade laboral normal o que nos está vedado pela não inclusão da doença na Tabela Nacional de Incapacidades. Assim como a análise das recomendações feitas mais acima neste pedido de ajuda que lhe fazemos.

Respeitosamente

Miguel Angelo Santos Lourenço