

Direitos na Saúde para Portadores da doença Hidradenite Supurativa

Exmo. Senhor Exmo. Senhor Presidente da Assembleia da República,

A Hidradenite Supurativa (HS) afeta mais de 100 mil portugueses, sendo que existirão muitos mais que ainda não têm o diagnóstico correto, pelo que este número não pára de aumentar. Esta doença crónica, de causa desconhecida, carece de cuidados de saúde vitalícios e provoca uma perda acentuada da qualidade de vida, caracterizando-se por períodos longos de atividade, sendo o número de pacientes que atinge a remissão praticamente nulo.

A doença manifesta-se pelo aparecimento de abcessos bilaterais nas pregas (axilas, virilhas, região perianal...), podendo alastrar a outras partes do corpo. Traduz-se em surtos de lesões extensas com supuração intensa, que provocam incómodo postural e da marcha, com exalação de um odor muito desagradável, pelo que esta patologia tem um impacto muito negativo na autoestima dos pacientes, levando-os ao isolamento social e comprometendo seriamente a sua atividade profissional.

Os tratamentos disponíveis vão da administração de anti-inflamatórios e antibióticos, passando pelo uso de tratamentos tópicos, de terapêuticas imunomoduladoras ("biológicos"), até às cirurgias, para remoção de toda a área cutânea e subcutânea, podendo mesmo ser necessário recorrer a enxertos para a reconstrução das áreas afetadas.

O incómodo, a dor e a ineficácia destes tratamentos contribuem ainda mais para agravar o desequilíbrio emocional e psíquico dos doentes, com repercussão negativa na sua integração socioprofissional e conseqüente reflexo na sua situação socioeconómica.

Os pacientes com HS têm pior qualidade de vida e maiores níveis de depressão do que os pacientes diagnosticados com outras doenças dermatológicas. Uma das causas que contribui para esta agravante é a dor provocada pelas inflamações, que pode ser aguda ou crónica. A dor aguda, relacionada com as crises (períodos de grande atividade da doença), é responsável por inúmeras visitas aos centros de saúde e hospitais, para drenagem das lesões, uma vez que as dores são muito intensas e difíceis de gerir. Para muitos pacientes, a dor é um sintoma debilitante que leva a uma enorme perda de qualidade de vida. Apesar da dor violenta associada a esta doença, a HS tem sido ignorada na literatura da medicina da dor devido à falta de investigação.

Já foi adotada uma medida importante para a luta contra esta patologia, a comparticipação pelo Estado de um medicamento biológico direcionado à HS. Contudo, faltam ainda outras que facilitem o dia-a-dia do paciente, o fardo financeiro e a inclusão socioprofissional, fatores estes que terão um grande e positivo impacto na qualidade de vida dos cidadãos que sofrem de Hidradenite Supurativa.

Os signatários desta Petição Pública solicitam a intervenção da Assembleia da República, legislando sobre esta matéria, com carácter de urgência, tendo em conta as seguintes propostas:

1) Inclusão da Hidradenite Supurativa na lista de Doenças Incapacitantes bem como na lista de Doenças Crónicas.

Sendo que o Despacho Conjunto do Ministério das Finanças e Saúde que lista as doenças incapacitantes data de 1989, é altura de rever a lista de Doenças Incapacitantes e proceder à sua atualização. A Hidradenite Supurativa exige tratamento regular e prolongado, além de ter períodos de incapacidade (seja por internamento hospitalar ou por atividade da doença que não permite ao doente sequer sair de casa).

2) Isenção de taxas moderadoras

A Hidradenite Supurativa implica um custo elevado pelos seus tratamentos, mas também pelas complicações associadas. Além de todas as dificuldades adjacentes que carecem de tratamento urgente e atempado, torna-se necessário recorrer a várias especialidades para cuidar das patologias

que vão surgindo. Dermatologia, Nutrição, Endocrinologia e Psicologia são apenas algumas das especialidades fundamentais. Por exemplo, um paciente pode deslocar-se várias vezes por mês em urgência ao Hospital. Submetemos à vossa apreciação e avaliação a isenção de taxas moderadoras nos serviços de saúde, aos cidadãos registados como portadores de Hidradenite Supurativa.

3) Cartão de acesso prioritário aos WC's

Um portador de Hidradenite Supurativa tem episódios de "emergência" com o rebentar de uma lesão - drenagem de uma bolha de pus resultante da inflamação. O acesso prioritário ao WC irá ajudar a evitar episódios de humilhação pública, que impactam bastante a saúde mental de um doente com HS. Propomos que seja atribuído um cartão de acesso prioritário ao WC a cada cidadão portador de HS, aquando do seu registo como doente crónico no Centro de Saúde da sua área de residência. Mediante enquadramento legal adequado, a apresentação deste cartão dará acesso prioritário obrigatório a qualquer sanitário ao portador de HS (em espaços comerciais, espaços públicos, etc).

Acresce que é bastante importante para um portador de HS ter uma rede de apoio próxima que permita acompanhá-lo. Normalmente, esta rede de apoio é a família mais próxima. Torna-se por isso importante garantir que em situações profissionais de mobilidade, seja tido em conta o peso que a alteração de local de trabalho tem na continuidade dos tratamentos médicos necessários, assim como permitir que o doente esteja num raio geográfico que lhe permita contar com a sua rede de apoio em fases mais complicadas.

Pede deferimento,

Ana Sofia Moreira Carneiro

Ana Paula Pires de Brito Santana

David Bruno de Sousa Fernandes Martins Presidente da Assembleia da República

Subscritor(es)

Ana Sofia Moreira Carneiro