

O QUE É A EM?

A esclerose múltipla (EM) é uma doença neurodegenerativa complexa que afeta aproximadamente 8364 dos 10,1 milhões¹ de pessoas em Portugal.

Cada pessoa vive esta doença imprevisível de forma diferente, porém os sintomas mais comuns incluem dor, fadiga, mobilidade reduzida e disfunções cognitivas. Atualmente ainda não há cura para a EM.

No entanto, o tratamento, acompanhamento e apoio otimizados têm um efeito significativo na progressão da doença e na qualidade de vida das pessoas com EM.



DOR



FADIGA



MOBILIDADE
REDUZIDA



DISFUNÇÕES
COGNITIVAS

CONTEXTUALIZAÇÃO DO PAÍS

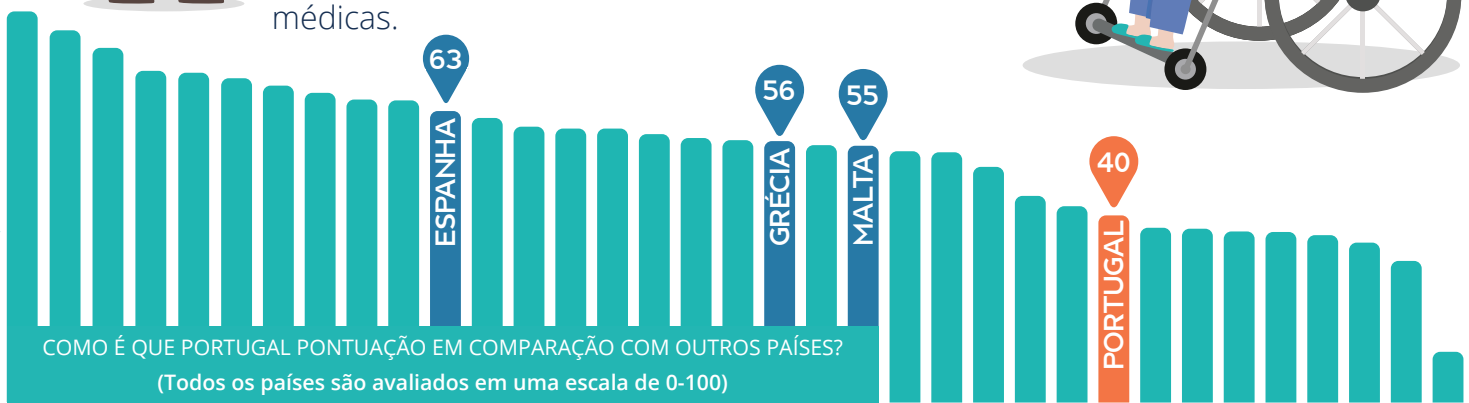


O Ministério da Saúde é responsável pelo planeamento e regulamentação em matéria de saúde, enquanto as Administrações Regionais de Saúde (ARS) são responsáveis pela prestação de cuidados.²

Nos últimos anos, as despesas de saúde em Portugal diminuíram para um nível inferior à média da União Europeia, em parte como resposta a medidas de redução de custos. Tal veio aumentar a percentagem de copagamentos e despesas correntes, sobretudo no que diz respeito aos serviços de reabilitação.² Todavia, a legislação recém-aprovada aboliu os direitos de utilização dos cuidados primários, bem como das receitas médicas.



CLASSIFICAÇÃO DO PAÍS





O QUE É QUE O BARÓMETRO VERIFICOU?



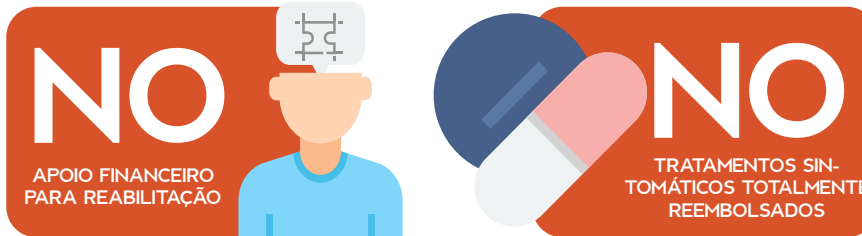
Portugal tem feito progressos consideráveis em direção a uma melhor gestão da EM, incluindo a aprovação unânime pelo Parlamento para o desenvolvimento de um Registo Nacional de EM, bem como o sólido apoio à elaboração de um futuro Consenso Estratégico Nacional para a Esclerose Múltipla. Persistem, no entanto, disparidades significativas:

Embora os cuidados multidisciplinares especializados estejam disponíveis, o acesso é limitado e existem desigualdades geográficas significativas.



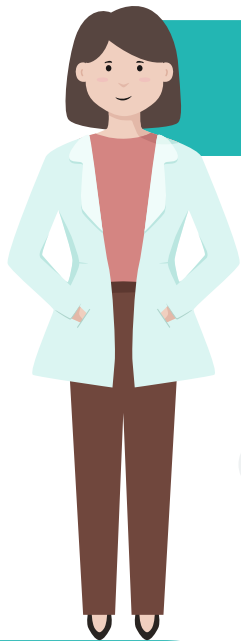
Desconhece-se a percentagem de pessoas com EM que trabalham a tempo inteiro ou a tempo parcial, e o estigma continua a ser um problema tanto nos locais de trabalho como nas escolas.

As pessoas com EM não recebem qualquer apoio financeiro para a reabilitação ocupacional, psicológica ou cognitiva.



Os tratamentos sintomáticos não são reembolsados ou comparticipados na totalidade.

RECOMENDAÇÕES DE POLÍTICAS



Reduzir as disparidades regionais e assegurar o financiamento de cuidados especializados, terapias e equipamento como a imagiologia por ressonância magnética (IRM), para que cada pessoa com EM possa receber um diagnóstico imediato, bem como terapêuticas modificadoras da doença adequadas às suas necessidades pessoais.



Assegurar o financiamento adequado para que todas as pessoas com EM tenham acesso à reabilitação especializada, incluindo a reabilitação ocupacional, psicológica e cognitiva.

Dar formação no domínio da autogestão a pessoas com EM e aos seus prestadores de cuidados para melhor capacitar e apoiar as atividades do quotidiano.



Para mais informações, consulte www.emsp.org ou envie um e-mail para alexandre.silva@spem.pt

A EMSP gostaria de agradecer aos patrocinadores que apoiam financeiramente este projeto, nomeadamente Almirall, Biogen, Bristol Myers Squibb, MedDay, Merck, Mylan, Novartis, Roche e Sanofi Genzyme. A EMSP detém o controlo editorial do Barómetro.

