

DEFINIÇÃO DA DOENÇA CRÓNICA

As Associações representantes das Pessoas com Doença Crónica, debatem-se com os problemas de carácter físico, emocional e psicológico, familiar, social, educacional, profissional e laboral, dos cidadãos com doença crónica e incapacitante, como:

Acesso a consultas da especialidade; Isenção das taxas moderadoras; Comparticipação de medicamentos, Dispositivos médicos, suplementos dietéticos, material clínico e equipamentos de compensação de uso diário; Cuidados continuados e integrados; Apoios e benefícios sociais; Necessidades educativas especiais; Legislação adequada à integração profissional e sistema de reforma e pensão; Desenvolvimento de Programas de apoio à Investigação científica

Dado que a legislação existente em Portugal que define o que é doença crónica, é suportada em documentos oficiais dispersos e muito incompletos de que citamos:

- Decreto-Lei nº 54/92 de 11 de Abril referente às taxas moderadoras a pagar pelos utentes no serviço nacional de Saúde, prevendo no artº 2º, alíneas l) e n) a isenção do respectivo pagamento a um reduzido número de doenças crónicas;

- Portaria n.º 349/96, do Ministério da Saúde, de 8 de Agosto, com o seguinte texto: É aprovada a lista de doenças crónicas que, por critério médico, obrigam a consultas, exames e tratamentos frequentes e são potencial causa de invalidez precoce ou de significativa redução de esperança de vida, anexa à presente portaria, de que faz parte integrante

- Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho, n.º 407/98, de 18 de Junho, que prevê o seguinte: Doença crónica – doença ou sequelas que decorrem de patologias cardiovasculares, respiratórias, genito-urinárias, reumatológicas, endocrinológicas, digestivas, neurológicas e psiquiátricas, bem como de outras situações que sejam causa de invalidez precoce ou de significativa redução da esperança de vida.

- Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho, n.º 861/99, de 10 de Setembro, considera: Doença crónica, a doença de longa duração, com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afectado.

Considerando que a OMS subscreve a seguinte definição:

Doenças que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/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.

Considerando ainda que um Serviço Nacional de Saúde centrado no cidadão, tem que se preocupar com o cidadão saudável e, prioritariamente, com aquele que sofre de uma doença crónica ou patologia incapacitante.

É urgente que seja criado o quadro legal que abarque toda a problemática inerente à Pessoa com Doença Crónica, accionando os mecanismos necessários à sua execução, estabelecendo as seguintes prioridades:

1. ESTATUTO JURÍDICO DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA

O Estatuto Jurídico do Doente Crónico e a definição de Doença Crónica, são de primordial e fundamental importância para minimizar os efeitos e as implicações das doenças crónicas no indivíduo e na sociedade.

Apesar das repercussões da doença crónica ou patologia incapacitante serem transversais a várias entidades de intervenção governamental (MTSS, ME, MH, MA, MJ) é contudo o Ministério da Saúde o primeiro responsável pela definição de doença crónica e Estatuto Jurídico da Pessoa com Doença Crónica. Além disso, deve ser também o eixo de articulação funcional entre os referidos outros Ministérios.

Pretende-se assim, que seja criado um sistema de modo que, a partir da declaração de Doença Crónica Incapacitante, se tenha de imediato acesso desburocratizado a todos os benefícios imprescindíveis para o correcto tratamento e qualidade de vida destes cidadãos.

Torna-se necessária a criação de uma **Lei Quadro da Doença Crónica** com vista a assegurar a estes cidadãos um conjunto de apoios específicos, tais como, **Medicamentos, Suplementos Dietéticos, Produtos e Materiais de uso diário e desgaste rápido, Imprescindíveis à Qualidade de**

Tratamento e de Vida dos Doentes Crónicos.

As Doenças Crónicas incapacitantes abrangem hoje cerca de 40 a 45% do total das doenças sinalizadas no nosso país. A tendência é para que este número continue a crescer exponencialmente. (Plano Nacional de Saúde).

As doenças crónicas atingem milhares de cidadãos, não escolhem idade, abrangendo, desde o nascimento, todas as faixas etárias, até à velhice. A maioria das pessoas atingidas pelas doenças crónicas incapacitantes não conseguem, por vezes, fazer um percurso escolar e laboral e outras são reformadas compulsivamente, ou recebem benefícios sociais, pensões e reformas baixíssimas em consequência das suas patologias. São cidadãos que necessitam de utilizar diariamente medicamentos, produtos e materiais de desgaste rápido, os quais são imprescindíveis à sua sobrevivência, ao correcto e seguro tratamento e à qualidade de vida.

A Adopção da CIF – **Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.**

Esta classificação foi adoptada em Portugal a partir de 13.11.2002 e deve ser a base para a elaboração da **Tabela Nacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.**

A necessidade premente desta tabela prende-se com o facto de em Portugal as juntas médicas que atribuem os graus de incapacidade se basearem exclusivamente na Tabela para as doenças profissionais, acidentes de trabalho e viação.

Não havendo nenhuma Tabela específica para a saúde onde se salvaguarde a adaptação dos benefícios de acordo com a evolução da patologia, assiste-se presentemente a critérios díspares para as mesmas patologias.

Para tal, considera-se imprescindível a **Participação efectiva das Associações de Doentes numa Comissão a criar para elaborar a Nova Tabela Nacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.**

Ninguém se deve esquecer do papel preponderante e insubstituível de serviço público fundamental que as Associações de Doentes desempenham. Em muitas situações são as únicas entidades a prestar apoio sistemático a nível de acompanhamento social, psicológico, educacional, jurídico, entre outros, à pessoa com doença crónica, chegando até a substituir o próprio Estado em algumas destas áreas.

A instabilidade da tutela que se verificou ao longo dos anos dificulta e contribuiu fortemente para que a implementação dos trabalhos desenvolvidos pelas Associações de Doentes não tenham tido qualquer eco por parte das entidades governamentais competentes, não havendo qualquer resposta concreta e satisfatória às propostas que têm sido apresentadas.

Resumindo, continua a ser fundamental:

- **Aprovar o Estatuto Jurídico do Doente Crónico**
- **Nova legislação sobre Medicamentos, Suplementos Dietéticos, produtos e materiais de uso diário e desgaste rápido, Imprescindíveis à Qualidade de Tratamento e de Vida dos Doentes Crónicos**
- **Elaborar e Aprovar a Tabela Nacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**