



# ENCONTRO NACIONAL



10 NOVEMBRO 2012



# ANEA

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DA  
ESPONDILITE ANQUILOSANTE

**BOLETIM INFORMATIVO**

N.º 94 JULHO / SETEMBRO

2012

Publicação Trimestral

Distribuição gratuita

Diretor: Justino Romão

## A.N.E.A

---

### **BOLETIM INFORMATIVO N.º 93**

“Defender o espondilítico no interesse de todos”

“Gerir uma Interajuda disponível”

**FICHA TÉCNICA:** N.º de Registo: 112302; Associação Nacional de Espondilite Anquilosante / Boletim informativo;

Propriedade: Associação Nacional da Espondilite Anquilosante (ANEA)

N.º de Pessoa Coletiva: 501 830 995

Diretor: Justino Mendes dos Santos Romão (Presidente da ANEA)

Editor: Direção da ANEA

### **TODA A COLABORAÇÃO PUBLICADA É DA RESPONSABILIDADE DOS SEUS AUTORES**

Domicílios, Sede do Editor e Redação:

Rua do Platão N.º 147 – ZAMBUJAL • 2785-698 SÃO DOMINGOS DE RANA

Apartado 69 • 2646-901 ALCABIDECHE

Telefone 214 549 200 • FAX 214 549 208

E-mail: [anea@anea.org.pt](mailto:anea@anea.org.pt) • Internet (URL): <http://www.anea.org.pt>

Tiragem: 3.500 exemplares

**MEMBRO FUNDADOR DA ANKYLOSING SPONDYLITIS INTERNATIONAL FEDERATION “ASIF”**

## ÍNDICE

---

### NESTE NÚMERO

EDITORIAL	4 a 5
ATIVIDADES DA DIREÇÃO	5 a 9
MEMORANDO E.A.	10
REDUZIR O IMPACTO DAS DOENÇAS REUMÁTICAS	11
SER DOENTE EM TEMPO DE CRISE	12 a 15
PERGUNTA AO PARLAMENTO	16
TRANSPORTE DE DOENTES	17 a 18
COMO POSSO PAGAR AS MINHAS QUOTAS	18
SUBSIDIOS / DONATIVOS	19
INFORMAÇÕES ÚTEIS	20
MORADAS DOS NÚCLEOS	21/22
ENCONTRO NACIONAL	23

## EDITORIAL

### Caros Associados e Amigos

Queria em primeiro lugar expressar publicamente a satisfação da direcção da ANEA pelo facto de o Dr. Filipe Rocha, fundador desta Associação e patrono da sua unidade de cuidados de saúde, voltar a ter uma participação mais ativa, agora como director clínico da unidade de cuidados de saúde, em regime de voluntariado.

O artigo da autoria do Dr. Filipe Rocha que publicámos no último BI já deixava adivinhar a retoma desta colaboração, que formalmente se consubstanciou no início da nova época de tratamentos, Setembro de 2012. Vamos agora contar com a sua colaboração mais regular neste BI, nomeadamente em matérias de índole clínica. Bem-haja!

Vivemos tempos de incerteza quanto ao futuro do serviço nacional de saúde, enquanto garante de equidade no acesso dos cidadãos a cuidados de saúde, independentemente de sua capacidade financeira individual para os custear e do seu local de residência. O acesso a serviços de saúde de qualidade, em condições de equidade, é um pilar fundamental do SNS, pelo qual a ANEA e as associações de doentes se batem.

Existem sinais muito preocupantes sobre a evolução do SNS e sobre as restrições que os cortes orçamentais cegos poderão trazer a este serviço.

O incremento das taxas moderadoras, as restrições na atribuição de isenções de taxas moderadoras, a redução da comparticipação do SNS nos medicamentos adquiridos em farmácia, ou mesmo o desaparecimento da comparticipação, a redefinição da rede

hospitalar e de centros de saúde, as dificuldades na referência dos doentes para a consulta de especialidade, os cortes no financiamento das associações de doentes e outras IPSS do sector da saúde, são aspectos que se foram introduzindo e descaracterizando o SNS enquanto serviço universal e equitativo.

No final de Setembro vimos ser publicado um parecer da Comissão Nacional de Ética para as Ciências da Vida sobre o financiamento do custo dos medicamentos, elaborado a pedido do Sr. Ministro da Saúde, cujo conteúdo é para nós muito preocupante, porquanto admite e até considera que existe ética no racionamento de medicamentos, particularmente os medicamentos inovadores, ao exprimir-se deste modo: «porque há uma dimensão ética no racionamento dos cuidados de saúde que importa explicitar, este racionamento – quando exista – deve ser tornado transparente aos cidadãos e profissionais de saúde, valorizando os recursos disponíveis como um inestimável bem social ao serviço da solidariedade e universalidade»

Não é este o local para a transcrição integral deste Parecer, pela sua extensão, podendo o mesmo ser consultado na internet em <http://www.cneqv.pt/>.

No entanto, o seu conteúdo não deixa de nos trazer as maiores preocupações e dúvidas sobre os caminhos do SNS.

Damos nota de que a Sociedade Portuguesa de Reumatologia emitiu, a propósito deste Parecer, um comunicado que exprime pontos de vista que comungamos, pelo que o transcrevemos neste BI, (pag. 14/15).

Continua Pag.5

## EDITORIAL / ATIVIDADES DA DIREÇÃO

As preocupações das associações de doentes com a evolução do serviço nacional de saúde em tempo de crise levaram a que congregassem esforços, através da realização de um «Fórum Saúde», que discutiu e apresentou publicamente uma «Carta branca dos doentes», sob o tema «ser doente em tempo de crise». A ANEA foi uma das associações subscritoras desta carta, que se transcreve também no presente BI, (Pag. 12/13/14).

Retomámos a época de tratamentos em classes de doentes, na unidade da sede e nos núcleos, em condições financeiras que, infelizmente, já reflectem agravamentos de custo que resultam dos cortes de financiamento público para estes tratamentos.

*Justino Romão*

### TODOS PELOS DOENTES

Promovida pela Ordem dos Médicos e Raríssimas realizou-se no passado dia 3 de Julho em Lisboa uma jornada intitulada “Todos pelos doentes”. A ANEA e outras Associações de doentes foram convidadas a participar com o objectivo de debater as crescentes dificuldades de acessibilidade aos cuidados de saúde que os doentes enfrentam e, também as dificuldades que as Associações encontram hoje para a promoção de melhoria da qualidade de vida dos seus associados e para a sua própria sobrevivência. Para além das Associações de doentes o evento contou com um painel de peritos em temas de saúde e um painel de Deputados à AR em representação dos diversos partidos políticos com assento neste hemiciclo.

Como resultado foi elaborado um documento comum que apela genericamente à defesa dos doentes, do SNS e da qualidade da Medicina Portuguesa, exigindo do Governo um maior diálogo com todos os parceiros de saúde e o lançamento de concursos para contratos-programa com as Associações de Doentes, sob pena destas serem obrigadas a fechar portas deixando de disponibilizar aos seus associados a assistência e os cuidados que o Estado se demitiu de prestar. Estiveram presentes em representação da ANEA Justino Romão e Hernâni Costa.



## ATIVIDADES DA DIREÇÃO

### INR

Realizou-se no passado dia 19 de Julho uma reunião em que estiveram presentes o Sr. Sec. Estado da Segurança Social, Dr. Marco António Costa, o Sr. Sec de Estado adjunto do Ministro da Saúde, Dr. Fernando Leal da Costa, a Sr.ª Presidente do Instituto de Segurança Social, Dr.ª Mariana Ribeiro Ferreira, o Sr. Presidente do INR, Dr. José Madeira Serôdio.

Os trabalhos duraram mais de 3 horas, foram bastante concorridos sendo proporcionado um ambiente de franco diálogo.

A reunião inseriu-se numa vontade política declarada de proximidade com o terreno e de discussão aberta dos problemas com que as associações se debatem.

No que mais preocupa a ANEA, não houve evolução positiva: o Sr. Sec. de Estado da Saúde disse esperar que o orçamento 2013 dotasse uma verba ao Ministério permitindo assim a abertura de concursos em 2013, mas que certamente os fundos disponíveis seriam menores.

Falei na questão de o Hospital de Braga ter deixado de permitir o acesso dos doentes à piscina, com a mudança para as PPP, ficou de analisar a questão. Referi que semelhante situação existia com o hospital do Barreiro, aí assumiu que a piscina não vai abrir, porque não tem condições e o custo de a dotar com as condições necessárias à sua utilização são incompatíveis..

Vai haver reuniões periódicas semelhantes, o que permite às associações constituírem um portefólio de questões para apresentar.

Na próxima reunião, em Setembro, irão ser discutidas diversas situações com doentes, nomeadamente as restrições laborais, o despedimento pelo facto de se ser doente, etc.

Porém, para que possa ser feito, é necessário que o problema seja bem estudado e identificado, identificada a situação, a norma infringida, a pessoa em causa, a instituição em causa.

O pensamento com que fiquei é que nas pequenas coisas que emperram nos serviços, na complicação inventada por algumas instituições, este diálogo pode resolver, pareceu-me que nisso eles vão resolver pelo telefonema ou por instrução.

O representante da ANEA foi o Presidente Justino Romão

### PROTOCOLO COM AS TERMAS DE MONTE REAL

A Anea e as Termas de Monte Real, estabeleceram no passado mês de Julho um protocolo que permite a frequência destas termas pelos nossos associados a preços mais acessíveis. Estas termas têm como vocações terapêuticas o tratamento de doenças do aparelho digestivo, respiratório, reumáticas e músculo-esqueléticas. A assinatura deste protocolo foi pretexto para um salutar convívio entre os nossos associados das classes de Pombal. Os participantes tiveram a oportunidade de visitar as excelentes e modernas instalações do balneário termal. Após a visita reunimo-nos no almoço de confraternização. O Restaurante escolhido para o acontecimento foi “Telheiro” situado na Praia da Vieira. O dia completou-se com a visita à base Aérea local aproveitando a comemoração promovida por esta Unidade.

Em representação da Direcção, Hernâni Costa.

## ATIVIDADES DA DIREÇÃO



A CASES e CIRIEC Portugal, organizaram no passado dia 10 de Setembro no auditório n.º3 da Fundação Gulbenkian, as denominadas conferências de Economia Social. Estas sessões procuraram contribuir para a sustentabilidade da referenciada economia em Portugal.

As Conferências contaram com a participação de alguns oradores estrangeiros como Paul Singer, Secretário Nacional da Economia Solidária do Governo do Brasil, economista que tem desenvolvido projectos no âmbito do desenvolvimento local, defendendo os “bancos comunitários” como instrumento de erradicação da pobreza.

Léopold Beaulieu, Presidente de Fondation do Grupo Desjardins e Vice-Presidente do CIRIEC-Internacional apresentou a organização que preside como exemplo de sustentabilidade na economia social.

À tarde, o segundo ciclo de conferências incluiu diversas comunicações, nomeadamente sobre a economia social no âmbito do Fundo Social Europeu (FSE), proferida por Rosa Maria Simões, presidente do Instituto de Gestão do FSE, e outra sobre “o papel da inovação financeira na globalização”, pela voz de Jorge Nascimento Rodrigues, autor do livro “Como o capital financeiro conquistou o mundo” e colaborador do jornal “Expresso”. Manuel Lemos, presidente da União das Misericórdias Portuguesas, por sua vez, falou sobre políticas públicas para o terceiro sector, auto-sustentabilidade e as misericórdias portuguesas.

O evento contou ainda com a presença do Secretário de Estado da Solidariedade e Segurança Social, Marco António Costa. Hernâni Costa esteve presente em representação da ANEA.

### IMID SUMMIT 2012

Realizou-se no passado mês de Setembro em Londres com o patrocínio da Abbott o IMID Summit 2012 um fórum que procura promover a partilha de conhecimentos dos representantes das Associações de doentes em todo o mundo.

O evento reuniu delegados de 22 países e representantes de diversas associações com diferenciadas patologias, espondilite anquilosante, psoríase, artrite psoriática, artrite reumatóide, Lúpus, doença de Crohn, etc.

Esta reunião de trabalho teve como objectivo recomendar a promoção do diagnóstico precoce e tratamento adequado na melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

O tema do fórum foi '**A bigger voice for a better future**'. (**uma voz forte para um futuro melhor**)

Os diversos temas em debate e os workshops que se realizaram procuraram inspirar os participantes para a necessidade de melhorar continuamente a assistência aos pacientes das diversas patologias representadas neste evento influenciando a sociedade civil e sensibilizando governos e sistemas de saúde.

A ANEA foi representada por Hernâni Costa, a convite do laboratório patrocinador, o que agradecemos.



## ATIVIDADES DA DIREÇÃO

### INR

Em continuação da reunião realizada no passado dia 19/07/2012 realizou-se outra sessão de trabalho no dia 14 de Setembro de 2012. Entre outros estiveram presentes o Sr. Presidente do INR, Dr. José Madeira Serôdio, o Sr. Presidente do IEFP, Dr. Octávio Oliveira e a Dra. Sónia Esperto, Assessora do Gabinete do Sr. Secretario de Estado da Solidariedade Social. Debateram-se temas no âmbito da deficiência.

O Sr. Presidente do IEFP disse existir disponibilidade para acompanhamento na área de reabilitação, a informação necessária encontra-se disponível na Internet. Abordou depois alguns pontos relacionados com produtos de apoio e formação para cuidadores domiciliários de pessoa com deficiência, assim como os estímulos para apoio a empresas que contratem pessoas com deficiência.

Agradecendo os esclarecimentos, tomou a palavra o Sr. Presidente do INR que destacou o facto de a Administração Pública aplicar as quotas de empregabilidade da pessoa com deficiência.

Seguiu-se um período de perguntas e respostas.

A reunião terminou com uma intervenção do Dr. José Madeira Serôdio sobre os pontos a focar na próxima reunião a realizar no mês de Outubro, no âmbito do Ano Europeu do Envelhecimento Activo, e cujas sugestões poderão ser enviadas antecipadamente. Será nessa reunião abordado o ponto de situação das quotas na Administração Pública assim como a situação do Projecto piloto na criação do Assistente Individual.



### INTERNET SEGURA

Realizou-se no passado dia 19 de Setembro, na sede da Microsoft Portugal, no Parque das Nações, o lançamento de uma versão mais interactiva do site Centro Internet Segura.

O cidadão deve conhecer os riscos associados à utilização da Internet a fim de se proteger e de educar os mais jovens para fazerem o mesmo. Em Portugal estima-se que, apesar de mais de metade da população na faixa etária dos 16 aos 74 anos utilizar a Internet, poucos estão informados sobre as estratégias para minimizar abusos e ilegalidades que ocorram online.

Foi assim lançado este novo website do Centro Internet Segura, que pode ser acedido em <https://www.internetsegura.pt>, cujo objectivo é proporcionar uma experiência mais interactiva com o público promovendo uma maior sensibilização para a importância do acesso a um vasto campo de recursos online e à prevenção dos seus potenciais riscos.

A cerimónia de lançamento foi presidida pelo vice-presidente da FCT, Pedro Cabrita Carneiro e contou com a intervenção de Hans Martens, representante da Rede INSAFE.



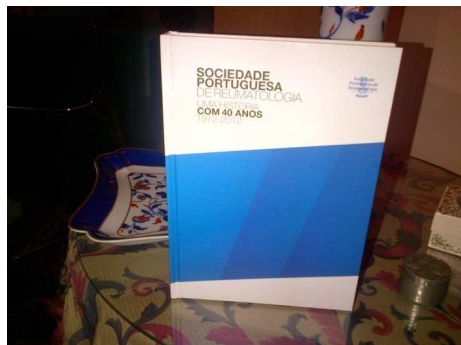


## ATIVIDADES DA DIREÇÃO



Realizou-se no dia 27 de Setembro de 2012, na sede da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, uma sessão comemorativa dos 40 anos desta sociedade médica científica. A ANEA agradece o convite para participar nesta sessão, tendo-se feito representar pelo presidente da direção, Justino Romão.

Foi na ocasião lançado o livro «Sociedade Portuguesa de Reumatologia: Uma história com 40 anos». Este livro inclui uma dedicatória especial ao Dr. Robert Pereira Martins e traça uma história da reumatologia desde os primórdios do reconhecimento como especialidade médica, a fundação da SPR, factos relacionados com a sua história nestes 40 anos, incluindo ainda os testemunhos vivos dos mais antigos Presidentes da SPR. A ANEA agradece o exemplar oferecido, autografado pelo Dr. Augusto Faustino, coordenador desta edição, o qual ficará ao dispor dos Associados, para consulta e leitura, na Biblioteca da ANEA.



Celebrou-se no dia 28 de Setembro o 10º aniversário da Raríssimas, uma associação de doentes portadores de doenças raras. As celebrações decorreram no salão da Ordem dos Médicos, para as quais a ANEA foi convidada, tendo estado representada pelo Presidente, Justino Romão. Expressamos as felicitações por estes 10 anos de combate por melhores condições de tratamento e apoio aos doentes raros, desejando que o empenho desta Associação possa contribuir ainda mais para a melhoria das condições de vida dos doentes portadores de doenças raras. Bem hajam.

### FÓRUM SAÚDE

O Fórum Saúde, realizou em 2 de Outubro de 2012, no auditório do INFARMED em Lisboa, uma sessão pública na qual foi apresentada a Carta Branca dos Doentes, elaborada a partir das conclusões do Fórum Saúde sobre o tema «Ser doente em tempo de crise». A ANEA participou nas discussões deste tema, tendo estado presentes o Presidente, Justino Romão, e o vice-presidente, Hernâni Costa. Transcrevemos neste número a «Carta Branca dos Doentes» (páginas 12/13/14) que foi apresentada a 2 de Outubro.

## MEMORANDO EA

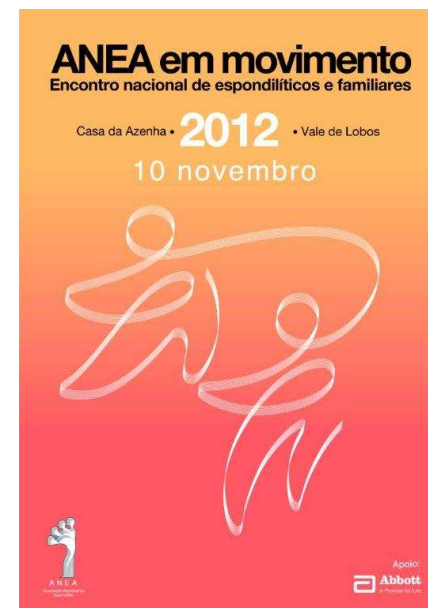
### A EA & A ANEA, SE QUIZEREM SABER ...

- COMO CARACTERIZAMOS A EA
- NOME OU NOMES DA DOENÇA
- O QUE É A EA NOS SEUS MECANISMOS PATOLÓGICOS
- ÓRGÃOS, TOPOGRAFIAS E PADRÕES DOS PRIMEIROS SINTOMAS
- COMO FAZER O DIAGNÓSTICO EM SEU DEVIDO TEMPO
- CRITÉRIOS DE BERNARD AMOR E DO GRUPO EUROPEU
- COMO SE DESENVOLVE A DOENÇA
- FORMAS DE INICIAR O TRATAMENTO
- QUE PREVENÇÃO? QUE TRATAMENTO PREVENTIVO?
- DIFERENCIAÇÃO DE OUTRAS DOENÇAS COM MANIFESTAÇÕES IDÊNTICAS
- QUANDO CONSULTAR O MÉDICO ASSISTENTE. QUANDO CONSULTAR ESPECIALISTAS.
- A PREDISPOSIÇÃO PARA SOFRER DE EA
- OUTROS ASPECTOS
- RECOMENDAÇÕES A UM CLÍNICO DE MEDICINA FAMILIAR
- RECOMENDAÇÕES RELEVANTES FINAIS
- RAZÕES DE EXISTIR A ANEA
- E SE ME INSCREVER O QUE É QUE A ASSOCIAÇÃO ME DÁ?

- AS NECESSIDADES NO ARCO ÍRIS DA ANEA
- A ANEA ESPERA POR SI SE
- OS NOSSOS SLOGANS DE SEMPRE
- PORQUE SOMOS UMA FILOSOFIA DE QUOTIDIANO

FGR

Os títulos e subtítulos descritos que antecedem estas linha referenciam um trabalho que está a ser desenvolvido pelo Dr. Filipe Rocha



## REDUZIR O IMPACTO DAS DOENÇAS REUMÁTICAS

### FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

Realiza-se nos dias 19 e 20 de Outubro de 2012 o XV Fórum de Apoio ao Doente Reumático, no auditório da Associação Nacional de Farmácias, junto ao miradouro de Santa Catarina, em Lisboa. Este evento é promovido pela CPCDR (Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas). Neste ano, o tema do Fórum é «Reduzir o impacto das doenças reumáticas». Convidam-se os Associados que pretendam participar a fazer a sua inscrição online, no sítio da CPCDR <http://www.lpcdr.org.pt>

No hall da ANEA está disponível um cartaz com o detalhe dos temas e apresentações previstas.



#### COMISSÃO DE HONRA

- Prof. Antão Cavaco Silva  
Presidente da República
- Dr. Paulo Macedo  
Ministro da Saúde
- Dr. António Costa  
Presidente da CML (Câmara Municipal de Lisboa)
- Dr. Francisco George  
Diretor Geral da Saúde
- Dr. Eurico Castro Alves  
Presidente do INFARMED (Instituto Nacional de Farmácia e do Medicamento)
- Dr. José Madeira Serôdio  
Diretor Nacional do INR (Instituto Nacional para a Reabilitação)
- Dr. João Pedro de Almeida Lopes  
Presidente da AMPARMA (Associação Portuguesa de Indústria Farmacêutica)
- Dr. João Carlos Cordeiro  
Presidente da ANF (Associação Nacional de Farmácias)
- Dra. Viviana Tavares  
Presidente da SPR (Sociedade Portuguesa de Reumatologia)

#### ORGANIZAÇÃO



Associação Nacional de Farmácias  
Rua Francisco de Sá Carneiro, 1  
1050-209 Lisboa  
Tel: 21 364 87 76  
email: info@anf.org.pt

[www.lpcdr.org.pt](http://www.lpcdr.org.pt)

#### Sexta-Feira, 19 de Outubro de 2012

08.30 - 09.00

• Abertura do Secretariado

09.00 - 10.30

• MR 1 – Epidemiologia e Impacto das Doenças Reumáticas

Presidente – Mário Viana Queiroz  
Moderador – Irene Domingues

1.1 - "Em que é que a Doença Reumática mudou a minha vida?" - Maria do Carmo Vieira

1.2 - Prevalência e Impacto das Doenças Reumáticas - Pedro Laires

1.3 - EpiReumaPt / ReumaCensus - Jaime C. Branco

10.30 - 11.00 - Intervalo

11.00 - 11.30 - CERIMÓNIA DE ABERTURA

11.30 - 13.30

• MR 2 - Diagnóstico Precoce das Doenças Reumáticas

Presidente – Susana Medeiros  
Moderador – António Sarinha

2.1 - Diagnóstico precoce das Doenças Reumáticas - Importância da articulação Médico de Família - Reumatologista - Mariana Costa

2.2 - Rede de Referência Hospitalar de Reumatologia - Armando Malcata

2.3 - Consultas de Artrite Inicial - Célia Duarte

13.30 - 15.00 - Almoço

15.00 - 16.30

• MR 3 - Tratamento farmacológico adequado das Doenças Reumáticas – destruindo mitos ...

Presidente – Cláudia Rodrigues

Moderador – Rosa Gonçalves

3.1 - AINES - Luís Maurício Santos

3.2 - Corticoides ("cortisona") - Patrícia Nam

3.3 - As novas terapêuticas biológicas - J. A. Melo Gomes

16.30 - 17.00 - Intervalo

17.00 - 18.30

• MR 4 – Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas – a dor ...

Presidente – Representante da APED

Moderador – Cristina Fátima Sequeira

4.1 - "O que significa para mim a dor reumática?"

- Margarida Espanha

4.2 - A dor "sintoma" (dor inflamatória) e a dor "doença" /

O tratamento integrado da dor em reumatologia

- Augusto Faustino

#### Sábado, 20 de Outubro de 2012

08.30 - 09.00

• Abertura do Secretariado

09.00 - 10.30

• MR 5 - Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas – a incapacidade ...

Presidente – José Madeira Serôdio

Moderador – Justino Romão

5.1 - "Em que é que a Doença Reumática mudou a minha capacidade de trabalho?"

- Rosário Morujão

5.2 - Porque está do baixo e porque se reforma antecipadamente um doente reumático? - Luís Miranda

5.3 - Que estratégias para reduzir a incapacidade?

- João António Pereira da Silva

10.30 - 11.00 - Intervalo

11.00 - 13.00

• MR 6 - Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas – os custos ...

Presidente – Nilza Gonçalves

Moderador – Viviana Tavares

6.1 - "Quais os custos económicos da Doença Reumática para mim?" - Cláudia Lucas

6.2 - Os custos das Doenças Reumáticas e os ganhos com a sua terapêutica adequada

- Raquel Lucas

6.3 - Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas - uma visão integrada - Rui André Santos

13.00 horas - Encerramento

## SER DOENTE EM TEMPO DE CRISE



### CARTA BRANCA DOS DOENTES

Num momento marcado pela crise económica e social no país, com profundas repercussões no setor da saúde, representantes nacionais de mais de vinte associações de doentes reuniram-se, no passado dia 24 de Setembro, num encontro denominado o Fórum Saúde, para debater e apresentar publicamente propostas concretas para três das áreas que consideram essenciais, com vista a melhorar a qualidade dos cuidados de saúde prestados em Portugal, particularmente no que diz respeito aos mais de 700 mil doentes crónicos.

#### Acesso à saúde

#### Qualidade dos serviços prestados

#### Tratamento e humanização

O documento, hoje apresentado publicamente como carta branca dos doentes crónicos, pretende alertar o governo, a troika, os parceiros sociais e a população em geral para o fato de que as mudanças que se estão a registar no setor, bem como os cortes previstos para o próximo ano, podem prejudicar gravemente a saúde dos doentes crónicos. Para além disso, é essencial que o futuro do SNS e a realidade que está subjacente a uma política de saúde e do medicamento, seja desenhada em conjunto com os representantes das associações de doentes que são essenciais no encontro de caminhos para um futuro com mais qualidade de vida dos doentes portugueses.

Esta carta foi ratificada por 25 associações de doentes e presidida por um comité executivo composto pela associação nacional de doentes com artrite reumatoide (ANDAR), a associação grupo de Apoio SOS HEPATITES, a federação de doenças raras em Portugal (FEDRA) e o grupo português de ativistas sobre tratamentos do VIH/SIDA (GAT).

Sabemos que os sistemas de saúde atuais devem ser justos, equitativos e centrados no doente, segundo a lógica da racionalidade dos recursos existentes e que hoje são bastante limitados.

Acreditamos que todos os doentes têm o direito à igualdade de acesso e de qualidade do tratamento médico, independentemente do local onde vivem, da sua condição social e do rendimento auferido.

Apelamos ao governo, à Assembleia da República, aos partidos políticos que se comprometam com os direitos legítimos dos doentes e que acordem connosco as prioridades em saúde.

## SER DOENTE EM TEMPO DE CRISE

### O DOENTE NO CENTRO DO SISTEMA

Para as associações reunidas no Fórum Saúde é essencial que quem governa, ou tenha responsabilidades sociais, tenha em atenção a realidade em que esta população vive e que se tem degradado nos últimos anos. Mais desemprego; mais dificuldades económicas; mais instabilidade social; acabam por gerar profundas desigualdades no acesso e no tratamento dos doentes. Há, assim regras que é obrigatório manter e que não podem deixar de estar na primeira linha de orientação de quem tem a cargo o setor da saúde:

#### 1) DOENTE COMO PARCEIRO SOCIAL

É vital que o Ministério da Saúde entenda as associações de doentes como parceiros sociais intervenientes nas diferentes áreas de atuação e inseridas em grupos de trabalho, de acordo com o tipo de patologias que representam, por forma a centrar as políticas de saúde no doente, através da criação de valor para o mesmo.

#### 2) RECONHECIMENTO DE DOENÇA CRÓNICA

As associações de doentes pedem ao Ministério da Saúde que consagre legalmente o estatuto de doente crónico e que atualize a lista de doenças crónicas de acordo com os critérios técnico-científicos e legais em vigor (portaria 349/96 de 8 de agosto revogada pelo decreto lei 113/2011 de 29 de novembro).

#### 3) ACESSO AOS HOSPITAIS E CENTROS DE SAÚDE

As associações de doentes pedem ao Ministério de Saúde que seja mais célere na qualificação dos centros de referência

e de excelência, e respetiva rede de centros de competência, a nível nacional, por grupo de patologias, para garantir qualidade e equidade no tratamento. Enquanto os centros de referência não estão definidos, não podemos aceitar que o acesso dos doentes aos hospitais esteja limitado pela área de residência.

#### 4) CRIAÇÃO DE SISTEMA PARA REGISTO DE QUEIXAS

As associações de doentes pedem ao Ministério da Saúde que invista na criação de um sistema de monitorização e registo de queixas por falta de acesso, equidade e tratamentos dos doentes, pois só assim o mesmo poderá avaliar a realidade e desigualdade existente no nosso país com que se deparam os doentes crónicos.

#### 5) ACESSO AOS MEDICAMENTOS INOVADORES

As associações de doentes pedem ao Ministério da Saúde que não limite o acesso dos doentes à terapêutica e que garanta as condições para que:

- A) as prescrições médicas sejam cumpridas e respeitadas;
- B) as embalagens dispensadas pelas farmácias hospitalares não sejam violadas;
- C) os tempos de aprovação de novos medicamentos (medicamentos inovadores) sejam cumpridos, quer para os *life saving*, quer para os restantes medicamentos;
- D) O abastecimento total do mercado nacional não seja posto em causa.

## SER DOENTE EM TEMPO DE CRISE

### SOLUÇÕES

As associações de doentes estão conscientes da escassez de recursos financeiros, mas estão simultaneamente preocupadas com a possibilidade de os sucessivos cortes no setor da saúde colocarem em risco a vida e a qualidade da vida dos doentes crónicos portugueses e por isso apresentam as seguintes propostas:

A criação de um fundo de comparticipação para medicamentos inovadores;

O maior envolvimento das associações de doentes na definição das Recomendações para o Tratado e nas Normas de Orientação Clínica em cada patologia;

A criação de um sistema de informação transparente relativo a custos terapêuticos e por grupo de patologia;

A garantia de que os doentes têm direito de escolher o hospital ou o centro de saúde onde querem ser tratados, não ficando restringidos ao hospital da sua área de residência;

A gestão centralizada, e não por hospital, controlada e transparente das compras de medicamentos, de forma a garantir equidade no acesso aos tratamentos dos doentes crónicos.

P'lo comité executivo, 02 de outubro 2012

Arsisete Saraiva (ANDAR) Emília Rodrigues (SOS hepatites)  
Luís Mendão (GAT) Paula Costa (FEDRA)

### ASSOCIAÇÕES REPRESENTADAS



### Comunicado

Relativamente ao parecer do conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida sobre “um modelo de deliberação para financiamento do custo dos medicamentos”, a Sociedade Portuguesa de Reumatologia considera:

1. Estranho a abordagem sobre terapêuticas biológicas, apenas e só na Artrite Reumatoide, quando aquele tipo de terapêuticas é utilizado noutras doenças e por várias especialidades médicas;
2. Preocupante a imprecisão dos valores contidos no anexo ao documento relativamente aos custos com aquelas terapêuticas na Artrite Reumatoide, já corrigidos pelo INFARMED, transformando 66 em 221 milhões de euros;

## SER DOENTE EM TEMPO DE CRISE

3. Tal imprecisão revela o desnorte relativamente à quantificação dos custos assumidos com as terapêuticas biológicas, nunca tendo sido capaz, o Estado, de quantificar, por patologia e especialidade, o custo de utilização daquelas terapêuticas. Saliente-se que as terapêuticas biológicas são utilizadas, para além de algumas Doenças Reumáticas, de que a Artrite Reumatoide é um exemplo, na Doença Inflamatória do Intestino e na Psoríase.

4. Ser de recusar o “racionamento explícito” na utilização de Fármacos na Artrite Reumatoide, violando o princípio da equidade e da universalidade de acesso aos cuidados de saúde, constitucionalmente consagrados. Tal princípio pressuporia a recusa do tratamento a doente que tivesse indicação para o efetuar, quando a relação custo-efetividade está mais que demonstrada naquelas terapêuticas, proporcionando uma qualidade de vida sustentada e a manutenção das suas atividades profissionais e diárias em muitas centenas de doentes. Os doentes portadores de Artrite Reumatoide, são na sua maioria população jovem, em fase ativa das suas vidas, integrada no seu meio laboral e a quem as terapêuticas biológicas possibilitam o retomar da atividade laboral e de vida diária.

5. Não há prescrição mais regulada do que a prescrição efetuada por Reumatologistas a doentes com doenças Reumáticas, de que a Artrite Reumatoide é um exemplo. A SPR, utiliza desde de 2006, o Registo Nacional dos Doentes Reumáticos, onde os Reumatologistas asseguram através da introdução de dados clínicos e de segurança, que a prescrição daqueles fármacos se faz de acordo com normas de orientação clínica elaboradas pela nossa sociedade científica e posteriormente adotadas pela DGS.

Desde dessa altura a SPR disponibilizou esse registo – plataforma eletrónica em versão “Web” à DGS, de modo a que ela pudesse constituir, centralmente, um mecanismo regulador da qualidade da prescrição – assegurar que em ultima instancia só tinha tido acesso a ela quem tivesse indicação específica, de acordo com as normas de orientação clínica – sendo que apesar dos nossos múltiplos esforços, ao longo da vigência de diversos Governos, só a 22 de Maio de 2012 a SPR assinou um protocolo com as outras sociedades científicas cujos elementos são prescritores dessas terapêuticas e a Direção Geral de Saúde, para a adoção de um registo nacional – Bio.DGS.Pt.;

6. Para nós sociedade científica os doentes estão SEMPRE primeiro. Somos defensores acérrimos da qualidade da prescrição contextualizada numa utilização adequada dos recursos, mas que não poderá NUNCA por em risco um direito fundamental dos doentes: o direito a serem tratados.

**Lisboa 28 de Setembro de 2012**

**Luís Maurício Santos**

**Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia**



## PERGUNTA NO PARLAMENTO

### ATESTADO DE INCAPACIDADES MULTIUSOS PARA EFEITOS DE FISCALIDADE»

A Associação TEM – Associação Todos com a Esclerose Múltipla levou ao conhecimento do grupo parlamentar do PCP a denúncia de que, citando:

“O Ministério das Finanças (MF) está a obrigar os portadores de atestados multiusos, com grau de incapacidade maior ou igual a 60%, dentro da sua validade, vitalícios ou não, a apresentar, o atestado na sua repartição de finanças, sem aviso prévio aos utentes.

Quando um utente vai ao portal das finanças para regularizar o imposto de circulação automóvel, de que estão isentos, reparam que têm de o pagar na íntegra. Mas, depois de contactarem as finanças são avisados que têm de apresentar, novamente, o atestado multiuso na repartição de finanças.

A medida está a apanhar os utentes de surpresa. Primeiro foi o Ministério da Saúde (MS) a obrigar os utentes a irem ao centro de saúde da residência apresentar o atestado multiusos, mas avisou através de uma circular da ACSS – Administração Central de Sistemas de Saúde IP. Agora é o Ministério das Finanças. Para o governo, os atestados de incapacidade multiusos anteriores ao modelo aprovado pelo despacho 26432/2009, de 20 de Novembro, não são válidos, para efeitos de fiscalidade, mesmo que estejam dentro da validade, sejam ou não vitalícios, obrigando os utentes a pagar 50 euros para terem um novo atestado”.

Face ao exposto, o PCP solicitou ao governo, que, por intermédio

do Ministério das Finanças, lhes fossem prestados esclarecimentos, em forma de pergunta entregue pelos senhores deputados Agostinho Lopes e Paula Santos. A resposta sobre o “atestado de incapacidades multiusos para efeitos de fiscalidade, chegou no dia 23 de Julho, através do gabinete do Ministro de Estado e das Finanças que, aqui se transcreve.

1- os atestados médicos de incapacidade multiusos emitidos ao abrigo do decreto-lei n.º 202/96, de 23 de Outubro (alterado e republicado através do decreto-lei n.º 291/2009, de 12 de Outubro), mantêm-se válidos desde que certifiquem incapacidades definitivas, ou seja, não susceptíveis de reavaliação.

2- caso os mesmos atestados comprovem a detenção de uma incapacidade temporária, tendo como condição a reavaliação desta ao fim de determinado prazo, serão igualmente de aceitar como válidos enquanto estiverem dentro do seu “prazo de validade”.

3- nas situações de revisão ou reavaliação da incapacidade, sempre que resulte desse procedimento a atribuição de grau de incapacidade inferior ou anteriormente certificado, mantêm-se inalterado esse outro, mais favorável ao sujeito passivo, desde que respeite à mesma patologia clínica que determinou a atribuição da incapacidade em questão.

4- quando desse mesmo procedimento resulte a atribuição de grau de incapacidade inferior ao anteriormente certificado, aplicável a outra patologia, passando a pessoa em causa a considerar-se curada da anterior, o grau de deficiência fiscalmente relevante é o grau adquirido desta revisão ou reavaliação.



## TRANSPORTE DE DOENTES

### TRANSPORTE NÃO URGENTE DE DOENTES (FAQs)

**1. O que se entende por o transporte não urgente de doentes ser instrumental à realização das prestações de saúde?** O transporte não urgente de doentes é instrumental na medida em que, em si mesmo, não presta cuidados de saúde, ao contrário do que pode acontecer com o transporte emergente/urgente de doentes. Contudo, no transporte não urgente de doentes podem ser administrados alguns cuidados de saúde, mediante prévia prescrição médica (oxigénio, ventilação e monitorização).

**2. Em que contexto é que o transporte não urgente de doentes pode ser realizado?** O transporte não urgente de doentes só pode ser prescrito para a realização de uma prestação de cuidados de saúde cuja origem e destino seja um estabelecimento ou serviço, público ou social, que tenha acordos, contratos, convenções com o SNS, e cujo encargo da prestação do cuidado de saúde seja, total ou parcialmente, assumido pelo SNS.

**3. Em que condições se verifica a isenção total de encargos para o utente com o transporte não urgente de doentes?** Para beneficiar da isenção total de encargos, o utente tem de verificar duas condições em simultâneo:

a) uma situação de insuficiência económica (rendimento médio mensal até €628,83), comunicada ao médico assistente pelos serviços administrativos da unidade prestadora dos cuidados de saúde;

b) uma situação clínica específica que justifique a necessidade do transporte não urgente de doentes, justificação esta que é da responsabilidade do médico assistente. Estão ainda incluídas as técnicas de fisioterapia durante um período máximo de 120 dias, a contar da data da primeira prescrição.

A comprovação de incapacidade superior a 60% depende da apresentação de atestado médico de incapacidades multiusos, por parte do utente, emitido nos termos da legislação aplicável.

**4. Em que condições se verifica a isenção parcial de encargos para o utente com o transporte não urgente de doentes?** Para beneficiar da isenção parcial de encargos, o utente tem que ter uma situação de ausência de insuficiência económica e uma das seguintes condições clínicas, devendo o transporte não urgente ser objeto de prescrição única:

a) a situação clínica específica associada à prestação de cuidados de saúde de forma prolongada e continuada que impliquem, pelo menos, 8 deslocações num período de 30 dias, nos seguintes casos:

- insuficientes renais crónicos;
- reabilitação em fase aguda, decorrente de situações clínicas específicas e quando prescrita pelo médico assistente, durante um período máximo de 120 dias, a contar da data da primeira prescrição de transporte não urgente;
- noutras situações clínicas justificadas pelo médico assistente, previamente avaliadas e autorizadas pela entidade do SNS responsável pelos encargos;

b) a situação clínica de ser um doente oncológico, caso em que o SNS assegura os encargos do transporte não urgente de doentes para a realização de atos clínicos inerentes à respetiva patologia, independentemente do número de deslocações mensais. Nestas deslocações o SNS suporta o custo de transporte, com o pagamento mínimo pelo utente de um valor único por trajeto, o qual nunca ultrapassará um pagamento máximo de €30/mês, em:

- ambulância: €3 até 50 km (11,8% do custo real) + €0,15/km adicional;

## TRANSPORTE DE DOENTES

•viatura transporte simples de doentes: €2 até 50 km (11,4% do custo real) + €0,10/km adicional.

•A verificação do limite máximo do valor a pagar de €30/mês é objeto de prova documental (recibos) a efetuar por parte do utente.

**5) Em que situação é que o transporte não urgente de doentes é realizado em ambulância?** Em regra, o transporte é efetuado em VTSD e em transporte múltiplo, exceto na situação clínica incapacitante do utente acamado, necessitado de transporte em isolamento, em cadeira de rodas por se encontrar impossibilitado de assegurar a marcha de forma autónoma, com dificuldade de orientação e ou inconveniência de locomoção na via pública e de modo próprio, devendo nestes casos o transporte ser efetuado em ambulância.

**6) Em que situação é que o doente tem direito a acompanhante no transporte não urgente?** O utente a quem seja reconhecido o direito ao transporte pode beneficiar da presença de um acompanhante sempre que o médico justifique a sua necessidade, nomeadamente nas seguintes situações:

- Beneficiário do subsídio por «assistência permanente de terceira pessoa»;
- Idade inferior a 18 anos;
- Debilidade mental profunda;
- Problemas cognitivos graves;
- Surdez total;
- Défice de visão significativo superior a 80%, ainda que com ajudas técnicas.

## COMO POSSO PAGAR AS MINHAS QUOTAS ?

**Preferencialmente através de transferência bancária:**

**Banco Espírito Santo NIB 0007 0017 0010 8400 0041 9**  
**É necessário indicar (sempre) o número de associado no descritivo da operação.**

Nas transferências efetuadas através do sistema multibanco, torna-se necessário enviar-nos cópia do talão comprovativo da mesma, bem como indicar o número do associado cuja quota liquidou.

**Por cheque ou vale postal**

Á ordem da ANEA para a seguinte morada:  
 Rua de Platão, 147  
 Zambujal  
 2785-698 São Domingos de Rana

**Na sede**

Das 9h30h às 13h e das 14h às 18h  
 De segunda a sexta-feira  
 Pretende alterar os seus dados de associado?  
 Tem questões relativas ao valor a pagar?  
 Por favor contacte-nos pelo telefone 214 549 200 ou  
[info@anea.org.pt](mailto:info@anea.org.pt)



## INFORMAÇÕES ÚTEIS

### **Consultas: As marcações devem ser feitas por telefone para a Sede**

Fisiatria

Dr.ª Ana Almeida

Reumatologia

Dr.ª Fátima Godinho

Gabinete de Psicologia

Dr.ª Filomena Nobre / Dr.ª Maria Helena Coelho

Acupunctura

### **Para conhecimento e divulgação informamos os nossos associados dos protocolos existentes**

#### ESTÂNCIAS TERMAIS

Termas Sulfurosas de Alcafache

Termas das Caldas de Sangemil

Termas das Caldas da Saúde

Termas de Monte Real

Termas de S. Pedro do Sul

Termas de Unhais da Serra



#### CLÍNICAS

**(Cacem)** Ferma – Clínica Médica e Dentária

**(Faro)** Clínica Oftalmológica das Figuras Dr. José Ludovico

**(Paredes)** Centro Médico e Dentário Dra. Filomena Pais

**(Porto)** Clínica Dr. Falcão Coutinho

**(Viseu)** Clínica Médica Dentária Dr. Armando Santos Oliveira

**(Viseu)** J. Estrada – Clínica Oftalmológica, Lda.

**(Viseu)** Clínica Dias Arede, Lda. Oftalmologia

**(Viseu)** Clínica Fisiátrica Viseense, Lda.

## MORADAS DOS NÚCLEOS REGIONAIS

---

Sede Nacional	Rua de Platão, 147 · Zambujal · 2785-698 São Domingos de Rana Apartado 69 · 2646-901 Alcabideche Tel. 214 549 200 · Fax 214 549 208 E-Mail: <a href="mailto:anea@anea.org.pt">anea@anea.org.pt</a> info@anea.org.pt
Núcleo Regional de Lisboa	Rua de Platão, 147 · Zambujal · 2785-698 São Domingos de Rana Apartado 69 · 2646-901 Alcabideche Tel. 214 549 205 · Fax 214 549 208 E-Mail: <a href="mailto:nucleolisboa@anea.org.pt">nucleolisboa@anea.org.pt</a>
Núcleo Regional de Ovar	<i>Sede Provisória:</i> Serviço de Fisiatria do Hospital Dr. Francisco Zagalo · Av. Dr. Nunes da Silva · 3880-113 Ovar Telefone: 256 579 200 E-Mail: <a href="mailto:nrovar.anea@gmail.com">nrovar.anea@gmail.com</a>
Núcleo Regional de Ponte de Lima	<i>Sede Provisória:</i> Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Conde de Bertiandos · Rua Conde de Bertiandos · 4990-078 Ponte de Lima Telefone: 258 909 500 E-Mail: <a href="mailto:mfcf_lage@hotmail.com">mfcf_lage@hotmail.com</a>
Núcleo Regional do Porto	<i>Sede Provisória:</i> Rua Sá da Bandeira, 746, 5ºDtº 4000-432 Porto Telefone: 223 323 544 E-Mail: <a href="mailto:nrporto.anea@gmail.com">nrporto.anea@gmail.com</a>
Núcleo Regional de Vila Real	<i>Sede Provisória:</i> Medicando-Med. Fis. Lda. · Rua A Voz de Trás-os-Montes n.º 17-r/c. (Tras. CTT) · 5000-536 Vila Real Telefone: 259 327 850/1 E-Mail: <a href="mailto:nrvilareal@anea.org.pt">nrvilareal@anea.org.pt</a>

## MORADAS DOS NÚCLEOS REGIONAIS

---

Núcleo Regional de Viseu	Bairro Social da Paradinha, Lote 12 r/c. Posterior Direito · 3510-752 Viseu Telemóvel: 917 592 801 E-Mail: <a href="mailto:nrviseu.anea@gmail.com">nrviseu.anea@gmail.com</a> <a href="http://www.anea-viseu.org.pt">www.anea-viseu.org.pt</a>
Núcleo Regional do Algarve	<i>Sede Provisória:</i> Urbanização Horta das Figuras Lote 33 Bloco B r/ch · 8005-328 Faro Telefone: 289 813 458 · Fax: 289 863 555 E-Mail: <a href="mailto:nralgarve@anea.org.pt">nralgarve@anea.org.pt</a>
Núcleo Regional de Braga	<i>Sede Provisória:</i> Rua do Raio, nº 2 – 1º · 4700-921 Braga Apartado 122 · 4711-910 Braga Telemóvel: 919 620 529 · Fax: 253 275 959 E-Mail: <a href="mailto:nrb Braga.anea@gmail.com">nrb Braga.anea@gmail.com</a>
Núcleo Regional de Coimbra	<i>Sede Provisória:</i> Rua do Caraboio n.º 36 r/ch · 3040-227 Coimbra Telefone: 239 442 145 · Telemóvel: 962 951 214 E-Mail: <a href="mailto:nrcoimbra@anea.org.pt">nrcoimbra@anea.org.pt</a>
Núcleo Regional da Cova da Beira	<i>Sede Provisória:</i> Centro Hospitalar Cova da Beira, S.A. · Sala das Associações: Núcleo Regional Cova da Beira - ANEA · Quinta do Alvido · 6200-251 Covilhã Telefone: 275 330 000 (Ext. 14005 - Enf. Lurdes Moreira) E-Mail: <a href="mailto:nrcovabeira@anea.org.pt">nrcovabeira@anea.org.pt</a>
Núcleo Regional de Leiria	Centro Associativo Municipal de Leiria · Largo Salgueiro Maia · Edifício do Mercado Municipal – 1º Andar · 2400-221 Leiria Apartado 4079 · 2411-901 Leiria Telefone: 244 561 260 · Fax: 244 561 260 E-Mail: <a href="mailto:nrleiria@anea.org.pt">nrleiria@anea.org.pt</a>

## ENCONTRO NACIONAL

### XXIV ENCONTRO NACIONAL

A nossa associação vai realizar no próximo mês de Novembro dia 10 o encontro Nacional de Espondilíticos e seus familiares.

Esperamos que consigamos surpreender pela positiva.

Contamos com a vinda de todos os que nos quiserem presentear com a sua presença.

A organização do evento deste ano é da responsabilidade da Direção Nacional.

O local escolhido foi a Casa da Azenha na Quinta da Ribeira, localizada a cerca de 15Km de Lisboa. Esta quinta encontra-se inserida num habitat de paisagem natural onde imperam os eucaliptos e pinheiros típicos da região de Vale de Lobos no concelho de Sintra.

Um verdadeiro paraíso para quem gosta de fugir à vida atribulada das cidades, com vários jardins onde poderão realizar excelentes fotografias ou filmagens.

A localização desta quinta é bastante central, tem como vias de acesso a CREL, a CRIL, a IC19 e mais recentemente a A16.

Para poder dar uma espreitadela:

<http://www.notavelmente.net/pt/casadaazinha/#>

**Coordenadas para GPS:38.817586005,-9.284686446**

**Contamos consigo**

**Junte-se à sua festa**

**Participe**

## HUMOR ANQUILOSANTE



# ANEA

Associação Nacional da Espondilite Anquilosante

CENTRO NACIONAL

**ISSN**

PORTUGAL

ISSN:0874-0100

## BOLETIM INFORMATIVO

N.º 94 JULHO / SETEMBRO 2012

Membro da



Este número teve o apoio do INR:IP

