

2015-02-23 17:19:21

<http://justnews.pt/noticias/internistas-questionam-a-melhoria-dos-cuidados-de-saude-para-as-doenca-raras-em-portugal>

## **Internistas questionam a melhoria dos cuidados de saúde para as doenças raras em Portugal**

A propósito do Dia Mundial das Doenças Raras, que se assinala no dia 28 de fevereiro, o Núcleo de Estudos de Doenças Raras (NEDR) da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI) questiona a evolução positiva nos cuidados de saúde para as Doenças Raras em Portugal.

Em comunicado, o núcleo recorda que estima-se que existam entre 5 000 e 8 000 doenças raras diferentes, afetando, no seu conjunto, até 6% da população, o que, extrapolando, significa que existirão até 600 000 pessoas com estas patologias em Portugal.

Adicionalmente, o peso social das doenças raras atinge, para além dos doentes, os seus familiares e outros cuidadores, especialmente quando sofrem de doenças mais graves, incapacitantes ou difíceis de controlar. "Está o Sistema Nacional de Saúde a corresponder às suas necessidades?", questiona o NEDR.

Luís Brito Avô, coordenador deste núcleo, afirma que no que diz respeito às doenças raras, o panorama nacional tem melhorado muito nos últimos anos:

"Tem havido um interesse crescente por estas patologias, quer pelas políticas de saúde equacionadas pelo Ministério da Saúde, com a criação de um Plano Nacional para as Doenças Raras, quer pelo esforço em curso de certificação de Centros de Referência para o seu enquadramento. O conhecimento epidemiológico sobre estas doenças, ferramenta indispensável para a avaliação das necessidades de cuidados, tem tido uma clara evolução, estando em curso múltiplos registos, infelizmente a maioria por grupos de patologias, sem ainda existir um verdadeiro Registo Nacional de Doenças Raras em Portugal."

Na opinião deste especialista, a comunidade das ciências biomédicas e farmacêutica "tem respondido ao alerta sobre esta área com múltiplas ações formativas e de divulgação, recrutamento de profissionais de saúde para envolvimento em unidades prestadoras de cuidados específicos."

Luís Brito Avô salienta o papel que a Medicina Interna tem tido na melhoria dos cuidados prestados às doenças raras: "A formação holística dos Internistas coloca-os numa posição privilegiada para a compreensão e acompanhamento destes doentes, pois os seus quadros clínicos compõem-se, em muitas destas patologias, por manifestações sistémicas e complexas".

Apesar de o cenário atual ser positivo, o NEDR alerta para a necessidade de mais formação específica para os profissionais de saúde e mais referenciação e integração dos novos casos nos centros de referência, para que a qualidade do tratamento e acompanhamento de quem sofre de doenças raras em Portugal continue a aumentar.

Luís Brito Avô considera que ainda há algumas dificuldades que afetam quer doentes, quer profissionais de saúde. "Continuamos a ter dificuldade na integração dos doentes em centros de referência/equipes especializadas, ainda não certificadas e completamente estruturadas no Serviço Nacional de Saúde (SNS). Precisamos de ter acesso a mais ações de formação específicas e a uma melhor referenciação da casuística, condição básica para ganharmos experiência clínica em doenças de baixa prevalência".

Outro aspeto com carências significativas é o do acesso desta população de doentes à rede de cuidados continuados, que, neste caso, requer particularidades específicas, sendo escassas as unidades instaladas com essas capacidades.

O diagnóstico e o tratamento também apresentam algumas limitações, aponta o especialista. “Há barreiras de acesso a métodos de diagnóstico, como os testes genéticos. Além disso, o processo de licenciamento para a utilização de medicamentos órfãos é ainda moroso e complexo em muitos casos. Precisamos também de ter maior acesso à participação em estudos e um maior investimento na investigação”.