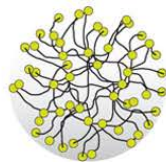


CONSENSO ESTRATÉGICO NACIONAL PARA A ESCLEROSE MÚLTIPLA



esclerose
múltipla



CATOLICA
INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA-PORTO-VISEU

Prefácio

Alexandre Castro Caldas

Coordenação pela Unidade de Saúde Pública

Henrique Lopes

Steering Committee

Ana Martins Silva

João Cerqueira

João de Sá

José Vale dos Santos

Lívia Sousa

Maria José Sá

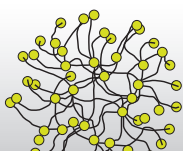
DEZEMBRO 2020



Declaração ética: Este estudo foi realizado com o apoio financeiro da Empresa Farmacêutica Biogen. No entanto, a referida empresa não exerceu qualquer influência, condução, presença ou outra forma de interferir no que se apresenta no estudo.

Todo o trabalho científico foi realizado com total independência e sempre sob a coordenação da Unidade de Saúde Pública do Instituto de Saúde da Universidade Católica Portuguesa, em associação com o Grupo de Estudos da Esclerose Múltipla (GEEM) e o Colégio da Especialidade de Neurologia da Ordem dos Médicos. A operacionalização da condução científica residiu na criação de um *Steering Committee* adiante descrito. O texto apresentado é, portanto, da exclusiva responsabilidade dos membros do *Steering Committee*.

Não se dão quaisquer indicações na obra sobre terapêuticas em concreto, marcas comerciais ou quaisquer outros elementos que possam ter uso comercial.



FICHA TÉCNICA

© Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa

© Universidade Católica Editora

© Autores

Edição: Universidade Católica Editora, Unipessoal, Lda. **Impressão**

e Acabamento: Sersilito

Tiragem: 800 exemplares

Data: dezembro 2020

Depósito Legal:

ISBN: 9789725407547

ISBN e-Book: 9789725407554

Universidade Católica Editora

Palma de Cima 1649-023, Lisboa

Tel. (351) 217 214 020

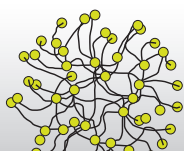
uce@uceditora.ucp.pt | www.uceditora.ucp.pt

Licença: este trabalho encontra-se publicado com a Licença Internacional Creative Commons Atribuição 4.0



CONTEÚDO

Prefácio – Alexandre Castro Caldas	5
Sumário Executivo	7
Preâmbulo do Consenso Estratégico Nacional para a Esclerose Múltipla em Portugal	31
Metodologia	33
Literatura Científica Relativa à Esclerose Múltipla Escolhida para Suportar o TT	42
<i>Linkage-to-Care</i>	51
Nível de Consenso A	58
<i>Awareness</i> (Consciencialização)/Prevenção	61
Diagnóstico	64
<i>Linkage-to-Care</i>	76
Tratamento	86
Reabilitação	101
Nível de Consenso B	116
<i>Awareness</i> (Consciencialização)/Prevenção	119
Diagnóstico	120
<i>Linkage-to-Care</i>	123
Nível de Consenso C	126
Reabilitação	129
<i>Linkage-to-Care</i>	130
Composição do <i>Steering Committee</i> e Restantes Participantes do TT	131
Redatores Científicos	133
Glossário de Siglas e Acrónimos	134
Bibliografia Principal	137





PREFÁCIO

O documento que agora se publica resulta do desenvolvimento de um programa de Saúde Pública que considero de grande importância para o país. Reunindo as personalidades e instituições de qualquer forma envolvidas no acompanhamento de doentes sofreadores de entidades clínicas particulares, faz-se o retrato completo das necessidades em todas as frentes.

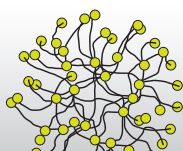
A Esclerose Múltipla é uma doença que muito marca a especialidade em Neurologia, sobretudo depois do grande empenhamento de Charcot, em Paris, que no século XIX desbravou clinicamente este assunto, sem outros meios que não os dados da observação física e a colheita de uma boa anamnese.

Dispomos hoje de instrumentos bem mais sofisticados para estudar os doentes e, felizmente, formas de tratamento mais eficazes do que no século XIX. A eficácia das intervenções terapêuticas tem melhorado significativamente ao longo dos anos, sendo hoje possível dar aos doentes uma qualidade de vida bem melhor do que aquilo que se passava quando há 40 anos iniciei a prática como Neurologista. Isto implica que as necessidades são maiores e a obrigação de fazer o melhor por quem sofre, mais responsável.

Este retrato, ainda incompleto, é um registo fundamental e matricial para que se faça o acompanhamento periódico e comparativo ao longo dos anos. Agradeço aos autores a oportunidade de deixar aqui estas palavras.

Lisboa, julho de 2020

Alexandre Castro Caldas
Diretor do Instituto de Ciências da Saúde
Universidade Católica Portuguesa





SUMÁRIO EXECUTIVO

O Consenso Estratégico para a Esclerose Múltipla congregou mais de duas dezenas de peritos e entidades relevantes para a gestão da doença, num processo de reflexão conjunta, ao longo do ano de 2019.

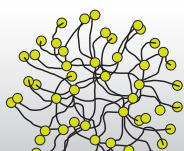
Utilizando a metodologia de *Think Tank*, registou-se uma enorme convergência final, frequentemente mesmo unanimidade de posições, pelo que o presente documento, apesar de apresentar os três níveis de consenso (A, B e C), no essencial mostra um extenso Consenso A. Este é apenas complementado por elementos que na sua maioria não são divergências, mas apenas complementaridades para as quais não foi possível apurar um sentido único.

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença inflamatória crónica e neurodegenerativa do sistema nervoso central (SNC), que afeta predominantemente adultos jovens. A EM tem um impacto muito negativo, importante na qualidade de vida dos doentes e suas famílias e pode resultar em incapacidade grave a longo prazo. Nos últimos anos, registaram-se avanços notáveis no tratamento desta doença com o aparecimento de novos fármacos que permitem modificar a evolução da doença, pelo controlo da atividade inflamatória da doença e evitar a progressão por atraso da incapacidade ao longo do tempo.

O elevado custo dos novos medicamentos, a perda de produção económica induzida pela doença e as necessidades assistenciais, tornam a EM numa doença de custo elevado, quer em termos monetários, quer não-monetários.

De um modo global, sobressaiu no TT a ideia de que se pode fazer mais pelas pessoas com EM, cuidadores informais e famílias com os mesmos ou um pouco mais de recursos, sendo essa leitura transversal à prestação de cuidados de saúde e sociais.

A complexidade da doença torna imperiosa a criação de Centros de natureza multidisciplinar (Referenciação/Excelência/...) focalizados na Esclerose Múltipla. Estes Centros devem seguir as orientações estabelecidas a nível internacional, dispor de

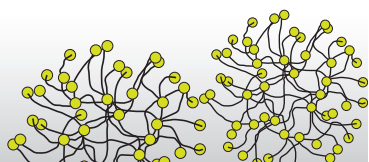
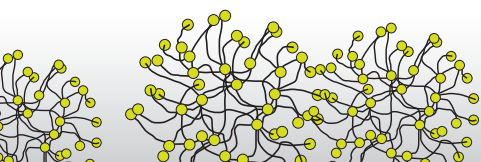


uma dotação de recursos humanos e tecnológicos que lhes permita fazer a gestão da informação clínica de um grande número de doentes, ter a capacidade para a implementação dos protocolos clínicos de novos fármacos e promover o desenvolvimento científico dos trabalhadores das várias profissões de saúde que atuam na EM.

Salienta-se a necessidade de melhorar, face à atualidade, a articulação entre as consultas de Esclerose Múltipla com a implementação de uma rede de cuidados coordenada por estes futuros Centros de Referência/Excelência. Este modelo de gestão integrada aumenta a eficiência global do sistema de prestação de cuidados de saúde e garante maior equidade no acesso aos medicamentos de maior eficácia, bem como aos cuidados assistenciais e sociais.

Destaca-se a imperiosidade do desenvolvimento de um Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEM) que possibilite um melhor conhecimento das características e impacte da doença em Portugal. Esta é uma informação fundamental para estudar a epidemiologia da doença no território nacional; avaliar e melhor gerir as necessidades de tomada de decisão e prestação de cuidados de saúde para a EM; ajudar nas decisões de apoio, de carácter socioeconómico, a doentes e suas famílias. Deve o RNEM, no mínimo, possibilitar acesso, em qualquer ponto do território nacional: à verificação de quais os cuidados que a pessoa com EM está a receber; disponibilizar a história clínica a qualquer médico ou outro profissional de saúde autorizado que dela possa necessitar; fornecer informação em tempo real dos resultados dos Meios Complementares de Diagnóstico e Tratamento (MCDT) realizados, de modo a que o uso de recursos esteja ao nível mais eficiente possível.

Defende-se a possibilidade de uso de linhas terapêuticas mais eficazes na fase inicial da doença. Com esta abordagem, as pessoas com diagnóstico de Esclerose Múltipla precoce e os jovens passam a ter a possibilidade, num elevado número de casos, de sustentar a progressão da doença, evitar danos irreversíveis ou mitigar futuras grandes limitações da vida.



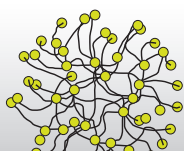
É também necessário melhorar a equidade de prestação de cuidados de saúde ao longo do território nacional. No caso das pessoas que habitam no interior ou que são assistidas em Hospitais de menor diferenciação, é frequente a dificuldade de acesso aos medicamentos de segundas e terceiras linhas terapêuticas. Têm sido ainda prejudicadas, se assistidas em Hospitais de maior diferenciação, pelo facto de a dispensa dos medicamentos hospitalares historicamente ser feita somente no Hospital onde se é acompanhado, por vezes situado a mais de uma centena de quilómetros da habitação.

De forma geral, em Portugal, o nível da prestação dos cuidados físicos de saúde à EM tem um grau de diferenciação e de qualidade ao nível do que melhor se faz no contexto internacional, podendo, por exemplo, contar com a aprovação de todos os fármacos mais inovadores, exames, entre outros. Por outro lado, o apoio psicológico e social é muito mais diminuto e, na sua generalidade, desarticulado com os restantes prestadores de cuidados.

A segurança da pessoa com EM também não está sempre garantida da forma mais adequada. Deve ser assegurado que o acesso à medicação das pessoas com EM tenha como critérios base: a adequação, a eficácia e a segurança da terapêutica a cada indivíduo. O custo deve ser apenas critério de desempate quando se estiver perante alternativas de igual eficácia/segurança.

O acesso a MCDT deve igualmente reger-se somente por critérios técnico-científicos e sempre em articulação garantida com a medicação prescrita pelo médico neurologista, em particular nos protocolos terapêuticos onde os MCDT são elemento essencial da segurança do doente.

É muito importante que o país desenvolva conhecimento aprofundado da envolvente económica da Esclerose Múltipla. A doença acaba por se tornar uma condição cara, tanto no sentido monetário como no não-monetário, este tantas vezes negligenciado. Como doença degenerativa, gera um impacte negativo em todas as esferas de saúde e vida da pessoa com EM. Impõe-se, por isso, dispor de uma ferramenta



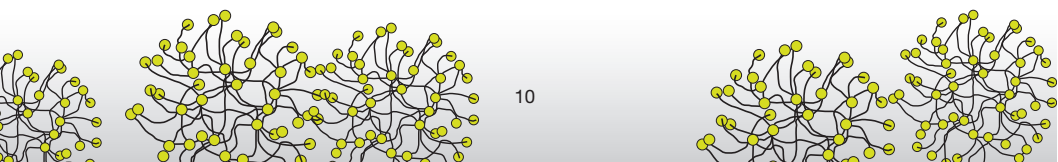
de integração de informação e tomada de decisão que: garanta o uso eficiente dos recursos; permita ter uma ideia tão exata quanto possível dos custos monetários de todas as classes de despesa; possibilite ter uma ideia bastante próxima da realidade dos custos não monetários envolvidos em cada fase da doença.

Verificou-se que há grandes insuficiências no apoio social às pessoas com Esclerose Múltipla, seus cuidadores e família, havendo por isso um vastíssimo campo de melhoria potencial. A concretização de esforços nesta dimensão de intervenção representará um reforço na qualidade da resposta global de prestação de cuidados de saúde, melhoria das perspetivas de evolução da doença e possibilidade de reduzir a carga de esforço induzida pela doença nas pessoas com EM, suas famílias, cuidadores e nos Serviços de Saúde que lhes prestam apoio.

As Associações de Pessoas com EM estão vocacionadas para a prestação de apoio de elevada qualidade, em particular, no estabelecer de pontes entre os Serviços de Saúde e os Serviços de Apoio Social, dada a sua elevada experiência em diversos domínios. A aposta na integração das Associações de Pessoas com EM na rede assistencial e sua gestão, proporcionará grande poupança global de recursos.

O reforço do papel das Associações tem ainda outras vantagens: reforça o espírito de grupo de pertença e de solidariedade, entre doentes, o que confere um reforço da rede social e possibilita uma resposta grupal mais agilizada perante novos desafios, em particular nos de terreno e de formação. Está também alinhada com o Programa Europeu “*Patient 2.0*” pelo empoderamento que, por sua vez, proporciona espaço de ação e decisão às pessoas (neste caso, com EM) e suas estruturas representativas.

Constatou-se que continua a existir na Sociedade Portuguesa uma enorme estigmatização das pessoas com Esclerose Múltipla. Esta situação é particularmente visível no mercado de trabalho, o que leva a que os portadores de Esclerose Múltipla tenham, frequentemente, a necessidade de ocultar a sua situação das entidades patronais (enquanto o é possível fazer), situação de todo inaceitável e mesmo violadora

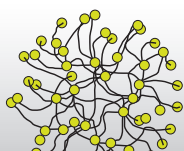


de Direitos Constitucionais e Humanos. Este fenómeno estende-se a outras dimensões da vida em Sociedade e até mesmo ao nível legislativo. Um exemplo gravoso é o da dificuldade de obtenção, negociação e gestão de empréstimo bancário para aquisição de primeira habitação.

O Cuidador Informal, elemento absolutamente fundamental da manutenção de estabilidade da pessoa com EM, ainda não está integrado no processo terapêutico. Apesar de se registar como positiva a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal, este é ignorado pela generalidade das estruturas assistenciais e não dispõe de qualquer apoio efetivo. O Cuidador Informal deverá ser objeto de atenção própria para que esteja efetivamente capacitado a ser um interveniente eficaz e eficiente. Precisa, por isso, de ter formação, mesmo que básica, e de dispor de um apoio específico à sua saúde, compatível com as obrigações e necessidades que tem no seu dia-a-dia junto da pessoa com EM. Referimo-nos a aspetos como apoio à preservação da sua saúde mental, formação técnica para saber ser Cuidador de alguém com Esclerose Múltipla, ter tempos de descanso, entre várias outras situações detalhadas em ponto próprio.

Para além do Cuidador Informal (habitualmente o cônjuge ou os pais), a restante família nuclear precisa de ser apoiada com respostas específicas para lidar de forma positiva com a doença. Neste ponto, deve assinalar-se que as crianças do agregado familiar merecem uma atenção particular, por muito frequentemente o primeiro surto ocorrer em mulheres jovens com crianças muito pequenas.

De seguida são apresentadas 15 principais sugestões de intervenção na Esclerose Múltipla decorrentes do trabalho do *Think Tank* onde, repete-se, se assume que é possível fazer muito mais pelas pessoas com EM, cuidadores e famílias sem aumentar a despesa do país, sendo que com um pequeno aumento é possível fazer toda a diferença para melhor.



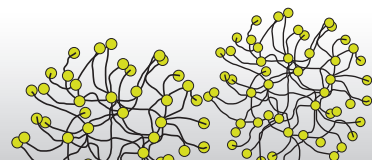
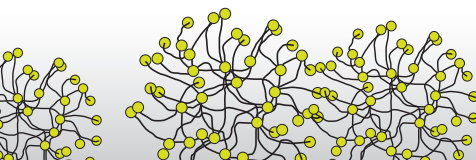
PRINCIPAIS 15 RECOMENDAÇÕES PARA INTERVIR NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

1. Promover a formação em Esclerose Múltipla.

- a. Para os profissionais de saúde, em especial médicos de Medicina Geral e Familiar, Oftalmologia e Ortopedia, por serem muitas vezes a primeira linha de contacto do doente, com o objetivo de se obter um rápido encaminhamento para os Serviços de Neurologia.
- b. Reforço da Literacia em Saúde para pessoas com Esclerose Múltipla, seus familiares, Cuidadores, empregadores e outros relacionados com a doença, destinando programas formativos específicos a cada público.

2. Criar um Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEM).

- a. O RNEM deve ser dotado de dados atualizados, multidimensionais, refletindo a realidade nacional a cada momento.
- b. Deve permitir estudar a epidemiologia da Esclerose Múltipla em Portugal nas suas diferentes vertentes técnicas.
- c. Deve ser uma ferramenta útil na gestão da doença, por forma a garantir a eficácia do sistema prestador de cuidados e a eficiência no uso dos recursos humanos, técnicos e financeiros.
- d. Deve ser capaz de disponibilizar dados de qualidade à investigação científica.
- e. Ser útil à ligação entre os Serviços de Saúde e os de Apoio Social.
- f. Possibilitar a comparabilidade de dados a nível internacional.
- g. Ter escalabilidade suficiente para poder acompanhar os desenvolvimentos científicos futuros relativos à doença, sem carecer de reformas estruturais.

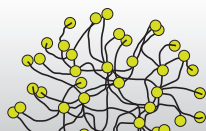
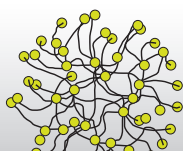


3. Centros de Referência/Excelência/... para a Esclerose Múltipla.

- a. A criação destes Centros representa somente a reposição da paridade ao que já ocorre na generalidade dos países europeus.
- b. Os Centros deverão estar integrados na rede nacional de prestação de cuidados de saúde da Esclerose Múltipla.
- c. Os Centros devem cobrir adequadamente todo o território, de modo a garantir a equidade no tratamento e na prestação de cuidados assistenciais a todos os doentes de EM, independentemente do local de residência ou quando em deslocação no território nacional.
- d. A rede de Centros de prestação de cuidados de saúde à EM deve ser integrada, complementar e cooperativa entre todos os seus pontos de interligação e assistência.
- e. Os Centros devem estar articulados com os restantes pontos onde existam consultas de Esclerose Múltipla da sua área de influência, de forma a garantir o cumprimento das recomendações estabelecidas no que respeite à avaliação diagnóstica e decisões terapêuticas.
- f. A rede de Centros contribuirá também para assegurar o princípio constitucional da equidade no acesso aos tratamentos, incluindo aos fármacos inovadores.

4. A prestação de cuidados de saúde à Esclerose Múltipla deve ter um carácter multidisciplinar.

- a. As consultas de EM devem dispor de equipas multidisciplinares, compostas por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, entre outros profissionais que, após decisão fundamentada em critérios científicos internacionais, permitam uma resposta global, integrada e paritária às melhores práticas europeias.



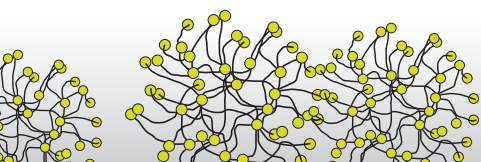
- b. Estas equipas devem permitir uma resposta não só clínica, mas global e integrada com os cuidados sociais, potenciadora dos melhores resultados clínicos e qualidade de vida para o doente, sua família e Cuidadores Informais.
- c. A equipa multidisciplinar tem de dispor de acesso a MCDT (ex.: acesso a RM, estudos do LCR) que permitam trabalhar em segurança e prestar um acompanhamento adequado às pessoas com EM, igualmente em linha com os procedimentos internacionais de segurança do doente.
- d. As crianças com EM (formas pediátricas) devem ser sempre encaminhadas para Centros de Referência/Excelência que disponham de Serviços de Pediatria/Neuropediatria. Outros cuidados inerentes à sua condição infantojuvenil deverão ser também garantidos nesses Centros, designadamente os relativos ao apoio ao desenvolvimento e de preservação da sua Saúde Mental.

5. **Protocolo clínico.**

- a. Deve ser garantido o cumprimento e a viabilidade dos protocolos de seguimento clínico que melhor garantam o futuro ao doente e a monitorização terapêutica com recurso aos MCDT recomendados internacionalmente para esse protocolo, designadamente os que são destinados a garantir a segurança do doente.
- b. Garantir a obrigatoriedade anual de avaliação da pessoa com Esclerose Múltipla num dos Centros que previamente se fez referência. Esta avaliação não terá de ser presencial se o clínico assistente do doente assim o entender.

6. **Atualidade do sistema de financiamento.**

- a. O valor do financiamento compreensivo deve ser atualizado às práticas correntes de abordagem clínica à doença e contemplar todas as pessoas com Esclerose Múltipla.



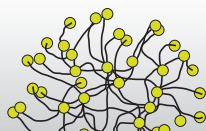
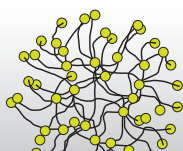
- b. Rever a obrigatoriedade de manutenção dos nove contactos anuais, adotando-se o mais rapidamente possível o valor de quatro contactos anuais, refletindo dessa forma a evolução de abordagem à EM.

7. Rede Integrada de Cuidados de Ambulatório (RICA) para a EM.

- a. Deve ser criada uma Rede Integrada de Cuidados de Ambulatório (RICA) para a EM. A rede deve integrar e qualificar os serviços habitualmente prestados pelos setores social e privado, tais como: fisioterapia especializada na EM, serviços de apoio psicoterapêutico e outros cuidados de saúde usuais na assistência ambulatória à EM, que podem requerer alguma forma de formação/atualização regular profissional complementar para uma correta resposta à doença.
- b. Esta Rede deve visar a formulação e implementação de uma estratégia global de cuidados de reabilitação, em plena articulação com os Serviços Clínicos e Sociais.
- c. Esta Rede poderá também dar apoio de saúde e de formação em saúde aos Cuidadores Informais e estar articulada com eles, em especial nas regiões mais afastadas dos Centros de Referência/Excelência onde a deslocação aos grandes Centros por parte de familiares e cuidadores pode ser mais difícil e onerosa.
- d. A Assistência em ambulatório deve estar integrada com um Sistema de Articulação entre Cuidados de Saúde e Apoio Social (SACSAS) de Esclerose Múltipla.

8. Sistema de Articulação entre Cuidados de Saúde e Apoio Social.

- a. Este sistema deve mapear, a nível nacional, as necessidades de prestação de cuidados de saúde e de apoio social das pessoas com EM, seus familiares e Cuidadores Informais, tanto no presente como numa perspetiva diacrónica, para possibilitar a programação atempada, suficiente e eficiente de investimentos em infraestruturas, equipamentos e formação profissional.



b. Identificar a melhor forma de articular os esforços desenvolvidos pelas Organizações de Saúde e as de natureza de Apoio Social. Grande destaque deve ser dado ao *design* e procedimentos das zonas de *interface* Saúde-Social, as quais apresentam numa região e instituições ótimos desempenhos e noutras completa inoperância.

9. Apoio Farmacêutico de proximidade.

a. Disponibilizar a dispensa da medicação hospitalar através de uma rede de farmácias credenciadas para o efeito, evitando a deslocação mensal à Farmácia hospitalar¹.

10. Combate à estigmatização e discriminação.

a. Promover a redução do estigma associado à Esclerose Múltipla em contexto laboral, escolar e social através de medidas legislativas e de formação social.

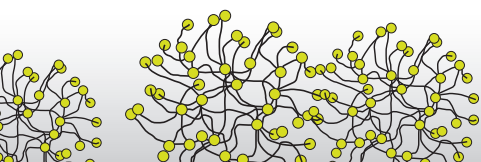
b. Deve ser promovida ativamente a criação de postos de trabalho protegidos para as pessoas com mobilidade reduzida. O Estado deve dar o exemplo nos seus processos de recrutamento e seleção Centrais, Regionais e Locais, criando condições para que as entidades privadas desenvolvam oportunidades de emprego similares. Igualmente deve ser reforçada a acessibilidade física aos locais de trabalho onde essas pessoas sejam colocadas.

c. Criar uma distinção clara entre incapacidade e funcionalidade afetada para as pessoas com Esclerose Múltipla e adequar a Tabela Nacional de Incapacidades à doença, de forma a garantir uma correta aplicação à situação do doente.

11. Saúde mental no contexto da EM.

a. A Saúde mental tem de ser um elemento central da assistência à pessoa com EM.

1. Nota editorial: Com a pandemia de COVID-19 foram, entretanto, já dados passos corretos nesta direção, que importa consolidar, desenvolver, corrigir situações pontuais que correram menos bem e transformar esta resposta de urgência numa efetiva rede nacional de carácter definitivo.



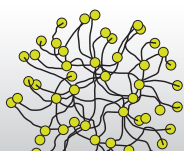
- b. É essencial garantir o suporte e apoio psicológico também aos Cuidadores Informais e familiares nucleares que convivam com as pessoas com EM.
- c. Este apoio deve revestir-se de dois formatos: apoio terapêutico, se necessário, e apoio não clínico, para melhor lidarem com a situação.
- d. No caso da existência de filhos menores, situação muito comum, deve ser tido cuidado particular para cobrir também a dimensão de pedopedagogia.

12. Aproveitar todas as oportunidades para travar a progressão da Esclerose Múltipla.

- a. Promover o início do tratamento da forma mais precoce possível com recurso, quando clinicamente indicado, aos medicamentos mais eficazes. Os medicamentos deverão ser administrados de forma atempada, antes da incapacidade estar instalada, em particular quando o prognóstico seja mais desfavorável (evolução rápida da doença) e para as pessoas mais jovens.
- b. Avaliar o custo-efetividade (incluindo também os custos indiretos) dos medicamentos utilizados no tratamento da pessoa com EM.
- c. Para o efeito, deverá o protocolo de tomada de decisão terapêutica ser desenvolvido por peritos, organizados em torno de sociedades científicas. No protocolo deve ser garantida a permanente atualização de recomendações/*guidelines* (NOC), em alinhamento com as melhores práticas internacionais.

13. Melhorar o Protocolo de realização de Ressonâncias Magnéticas.

- a. Criação de tempos máximos de resposta garantidos, acompanhados por auditorias.
- b. Criação de alertas para incumprimentos e encaminhamento para soluções alternativas, se necessário.



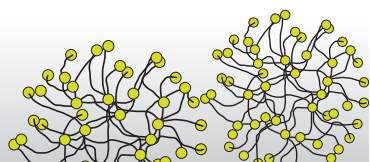
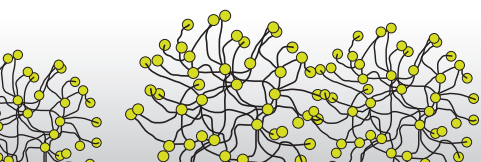
c. Quando a realização da RM estiver associada à segurança de uso de um medicamento e definida nos protocolos internacionais de segurança da pessoa com EM, recomenda-se que associado à prescrição do medicamento em causa se faça a marcação das RM previstas no protocolo farmacológico. Este processo deve ser intrínseco à administração do fármaco e, por conseguinte, com datas de realização não sujeitas a flutuação face ao dia ditado pelo protocolo de segurança de administração do fármaco.

14. Integração do trabalho da Neurologia com os das restantes especialidades.

- a. Na sua condição humana, a pessoa com EM padece de outros problemas de saúde que requerem a ação de múltiplos tipos de profissionais e diversa prestação de atos. Essa ação deve evitar a duplicação de MCDT e não comprometer o trabalho que a equipa de assistência à EM desenvolve para o controlo da doença.
- b. Deve-se procurar garantir uma resposta unívoca dos cuidados de saúde, através da organização dos cuidados clínicos da pessoa com EM, num sistema integrado de articulação e diálogo dos vários níveis de cuidados de saúde, com especial atenção para os Cuidados Primários de Saúde.
- c. Nas comorbilidades de doenças crónicas, este esforço deve também estender-se ao trabalho das especialidades médicas a que o doente necessite de recorrer.

15. Aumentar a produtividade das equipas.

- a. Otimizar as consultas de Esclerose Múltipla e consultas de enfermagem, através de processos que diminuam a carga burocrática/administrativa e viabilizem o aumento da produtividade clínica.
- b. Aumento do tempo de qualidade com a pessoa com EM na consulta.



EXECUTIVE SUMMARY

In a process of joint reflection throughout 2019, the Strategic Consensus for Multiple Sclerosis gathered more than two dozen experts and entities relevant to the management of this illness.

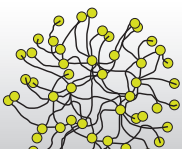
Using a Think Tank methodology, there was a large final convergence, often with unanimous positions in this Consensus. Although the current document includes three levels of consensus (A, B and C), a broad A Consensus is essentially presented. This is only complemented by elements that are mostly not even considered as divergences but complementarities for which it was not possible to find one single meaning.

Multiple Sclerosis (MS) is a chronic inflammatory and neurodegenerative disease of the central nervous system (CNS), affecting predominantly young adults. This disease has an important negative impact on patients and their families' quality of life and can lead to severe disability in the long term. In recent years there have been significant advances in MS treatment with the emergence of new therapies that allow to modify the disease's evolution, by controlling its inflammatory activity and delaying the disability's progression over time.

The high cost of new medications, the loss of economic production induced by the disease and its assistance needs make MS an expensive disease, both in monetary and non-monetary terms.

Overall, in the TT there was notion that, with the same or a few additional resources, more can be done for people with MS, their informal caregivers and families, this notion spanning the provision of both health and social care.

The complexity of this disease calls for the imperative creation of Centres of a multi-disciplinary nature (Reference/Excellence/...) focused on Multiple Sclerosis. These Centres must follow the guidelines established at international level, with an endowment of human and technological resources that allows the clinical information



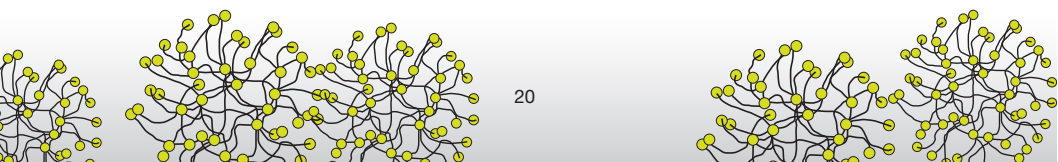
management of a large number of patients, has the capacity for the implementation of clinical protocols for new medications, and promotes the scientific development of professionals in the different professions working in MS.

The need to improve the articulation between Multiple Sclerosis consultations is emphasized with the implementation of a care network coordinated by these future Reference/Excellence Centres. This integrated management model increases the overall efficiency of the health care delivery system and ensures greater equity in access to both more effective medication and health/social care.

The imperative of developing a National Register of Multiple Sclerosis (NRMS) is highlighted to enable a better understanding of both the features and impact of this disease in Portugal. This comprises fundamental information to study the MS epidemiology in Portugal; to assess and better manage the decision-making needs of providing health care in MS; to assist in socioeconomic support decisions regarding patients and their families. The NRMS should at least, at any point in the national territory, make it possible to grant access in: verifying which care the person with MS is receiving; make the medical history available to any doctor or other authorized health professional who may need it; and provide real-time information on the results of the Complementary Means of Diagnosis and Treatment (CMDT) performed, so that the use of resources is at the most efficient level possible.

The possibility of using more effective therapeutic lines in the early stage of the disease is advocated. In a high number of cases, those with an early MS diagnosis and young people are given the opportunity to sustain the progression of the disease, thus preventing irreversible damage or mitigating future major limitations in their lives.

It is also necessary to improve equity in the provision of health care throughout the national territory, especially in the case of people residing in the countryside or who are assisted in less differentiated hospitals who often do not have access to medication from second and third therapeutic lines. These have also been affected, when



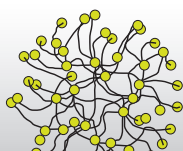
assisted in more differentiated hospitals, by the fact that the dispensation of hospital medication has historically been only carried out in the Hospital where the patient is accompanied, sometimes located more than a hundred kilometres from their residence.

In general, the level of physical health care provision to MS in Portugal has a degree of differentiation and quality at the level of best practices in the international context; for example, it can count on the approval of all the most innovative medication, exams, among others. On the other hand, psychological and social support is scarcer and in general is disarticulated with the remaining caregivers.

The safety of the person with MS is also not always being guaranteed in the best way. It must be ensured that access to medication for people with MS has, as its basic criteria, the adequacy, effectiveness and safety of the therapy for each individual. Costs should only be a tiebreaker when in the presence of alternatives of equal effectiveness/safety.

Access to CMDT should also only be governed by technical-scientific criteria and always in guaranteed articulation with the medication prescribed by the neurologist, particularly in therapeutic protocols where CMDT are an essential element of the patient's safety.

It is very important that our country develops an in-depth knowledge of the Multiple Sclerosis economic environment. As a degenerative disease, it has a negative impact on every health and life spheres of people with MS, becoming an expensive condition, both in its monetary and non-monetary dimensions, a fact which is so often neglected. Therefore, there is a need for an information integration and decision-making tool that: guarantees the efficient use of resources; provides an idea as accurate as possible of the monetary costs of all kinds of expenditure; allows to have a very approximate idea of the reality of the non-monetary costs involved in each stage of the disease.



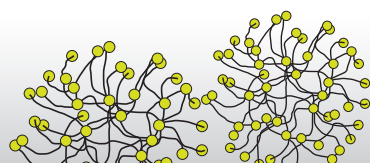
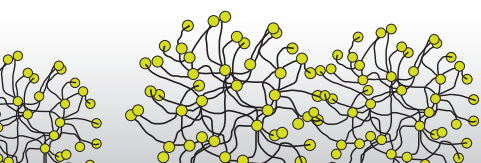
It was found that there are major weaknesses in social support for people with Multiple Sclerosis, their caregivers and family. Therefore, there is a vast field for potential improvement, which, if materialized, will reinforce the quality of the overall response provided to people with MS and their families, improve the outlook for disease progression, and may reduce the effort load induced by the disease in people with MS, their families, Caregivers and the Health Services that support them.

Associations of People with MS are dedicated to providing high-quality support in building bridges between Health Services and Social Support Services, as they have the most experience in various fields. Investing on the integration of Associations of People with MS in the care network and its management will allow significant overall savings in resources.

The reinforcement of the role of Associations has also other advantages: it reinforces a belonging and solidarity group spirit among patients, enabling a reinforcement of their social network and a faster group response in the face of new challenges, particularly those in the field and regarding training. It is also in line with the “Patient 2.0” European Programme’s empowerment that provides space for action and decision to people (in this case) with MS and their representative structures.

It was found that there is still a huge stigmatization of people with Multiple Sclerosis in Portuguese society. This situation is particularly visible in the labour market, which means that people with Multiple Sclerosis often need to hide their situation from employers, while it is possible to do so, a situation that is totally unacceptable and even in breach of Constitutional and Human Rights. This phenomenon extends to other dimensions of society life and even at the legislative level. A serious example is the difficulty in obtaining, negotiating and managing a bank loan for the purchase of first residences.

The Informal Caregiver, a fundamental element in maintaining the stability of the person with MS, is not yet integrated in the therapeutic process. Although the approval of the Informal Caregiver Statute was reported to be positive, it is ignored by most



assistance structures and does not have any effective support. The Informal Caregiver should be given proper attention to be capacitated in being able to be an effective and efficient agent. Therefore, it is necessary to have specific training, even if only basic, along with support for its health, compatible with the obligations and needs of daily life with a person with MS. Considering the above, we refer to aspects such as support for the preservation of mental health, technical training on how to be a Caregiver for someone with Multiple Sclerosis, having rest times, among many other situations detailed in a specific point.

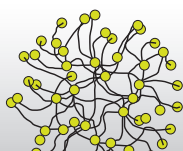
In addition to the Informal Caregiver (usually the spouse or parents), the remaining nuclear family needs to be supported with specific responses in order to deal positively with the disease. At this point, it should be noted that children in the household deserve particular attention, as the first outbreak occurs very often in young women with very young children.

Presented below, are fifteen main suggestions for intervention in Multiple Sclerosis resulting from the Think Tank work where, once again, it is assumed that it is possible to do much more for people with MS, their caregivers and families without increasing the country's expenditure, since with a small increase it is possible to make all the difference for the better.

15 MAIN RECOMMENDATIONS FOR INTERVENING IN MULTIPLE SCLEROSIS

1. Promote training in Multiple Sclerosis.

- a. For health professionals, especially practitioners of General and Family Medicine, Ophthalmology and Orthopaedics, as they are often the first line of contact for the patient, aiming to obtain a quick referral to the Neurology Services.



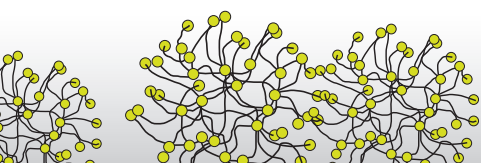
- b. Reinforce Health Literacy for people with Multiple Sclerosis, their families, Car-givers, employers and others related to the disease, targeting specific training programmes for each audience.

2. **Create a National Multiple Sclerosis Registry (NMSR).**

- a. The NMSR must be equipped with updated, multidimensional data, reflecting the national reality at any given moment.
- b. It should enable the study of the epidemiology of Multiple Sclerosis in Portugal in its different technical aspects.
- c. It must be a useful tool in the management of the disease, in order to ensure the effectiveness of the care system and the efficient use of human, technical and financial resources.
- d. It must be able to provide quality data for scientific research.
- e. Be useful in the connection between Health Services and Social Support Services.
- f. Enable international data comparability.
- g. Have sufficient scalability to be able to follow future scientific developments related to the disease, without the need for structural reforms.

3. **Reference/Excellence/... Centres for Multiple Sclerosis.**

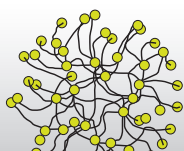
- a. The creation of these Centers just represents the establishment of a parity with what already happens in most European countries.
- b. The Centres should be integrated into the national network for the provision of health care for Multiple Sclerosis.



- c. The Centres must adequately cover the entire territory, in order to guarantee equity in the treatment and provision of assistance care to all MS patients, regardless of place of residence or when traveling within the national territory.
- d. The network of Centres providing health care to MS must be integrated, complementary and cooperative between all its points of interconnection and assistance.
- e. The Centres must be articulated with the remaining points where there are MS consultations within their influence area, in order to guarantee compliance with the established recommendations regarding diagnostic evaluation and therapeutic decisions.
- f. The network of Centres will also contribute to ensuring the constitutional principle of equity in access to treatments, including innovative medications.

4. The provision of health care for Multiple Sclerosis must be multidisciplinary.

- a. Multiple Sclerosis consultations must have multidisciplinary teams composed of doctors, nurses, physiotherapists, psychologists, social workers, among other professionals who, after a decision based on international scientific criteria, enable a global, integrated and equal response to the best European practices.
- b. These teams must enable a response not only at the clinical level, but also at the global one, and integrated with social care, enhancing the best clinical results and quality of life for the patient, family and Informal Caregivers.
- c. The multidisciplinary team must have access to CMDT (e.g., access to MRI, LCR studies) that enables them to work safely and provide adequate monitoring to people with MS, also in line with international patient safety procedures.
- d. Children with MS (paediatric forms) must always be referred to Reference/Excellence Centres that have Paediatric/Neuropaediatric Services. Other care inherent



to their condition of children and adolescents must also be guaranteed in these Centres, namely those related to supporting the development and preservation of their Mental Health.

5. **Clinical Protocol.**

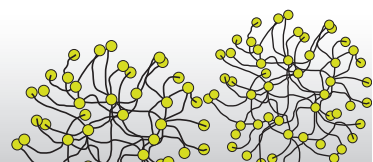
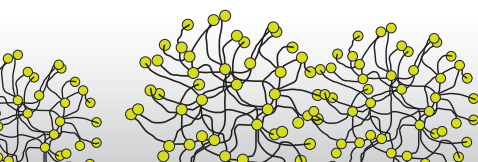
- a. Compliance and viability of clinical follow-up protocols that best guarantee the patient's future and therapeutic monitoring must be assured, using the internationally recommended CMDT for these protocols, namely those aimed at ensuring patient safety.
- b. Ensure the annual mandatory assessment of the person with Multiple Sclerosis in one of the aforementioned Centres. This assessment does not have to be present if so considered by the patient's attending clinician.

6. **Update of the financing system.**

- a. The comprehensive financing value should be updated to current practices of clinical approach to the disease and should include all people with Multiple Sclerosis.
- b. Review the mandatory maintenance of nine annual contacts, adopting the figure of four annual contacts as soon as possible, thus reflecting the approach evolution to MS.

7. **Integrated Outpatient Care Network (IOCN) for MS.**

- a. An Integrated Outpatient Care Network (IOCN) for MS should be created, integrating and qualifying the services usually provided by the social and private sectors, such as physiotherapy specialized in MS, psychotherapeutic support services and other usual health care in outpatient care for MS that may require some form of regular complementary professional training/updating for a correct response to the disease.



- b. This Network should aim at the formulation and implementation of a global strategy for rehabilitation care, fully articulated with the Clinical and Social Services.
- c. This network may also be able to provide health support and health training to Informal Caregivers and to articulate with them, especially in regions farthest from the Reference/Excellence Centres, where family and caregivers who travel to large Centres experience more difficulties and associated costs.
- d. Outpatient care should be integrated with an MS Health Care and Social Support Articulation System (HCSSAS).

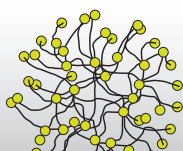
8. **Articulation System between Health Care and Social Support.**

- a. This system should map, at the national level, the health care and social support needs of people with MS, their families and Informal Caregivers, both in the present and in a diachronic perspective, to enable timely, sufficient and efficient programming of investments in infrastructure, equipment and professional training.
- b. Identify the best way to articulate efforts made by Health Organizations and those of a Social Support nature. Great emphasis should be given to the design and procedures of the Health-Social interface zones, which have excellent performances in some regions and institutions while in others are completely inoperative.

9. **Pharmaceutical proximity support.**

- a. Make the dispensation of hospital medication available through a network of pharmacies accredited for this purpose avoiding monthly trips to the hospital pharmacy².

2. Editorial note: However, with the COVID-19 pandemic, correct steps have already been taken in this direction, which need to be consolidated, developed and turned into an effective definitive national network.



10. Combating stigmatization and discrimination.

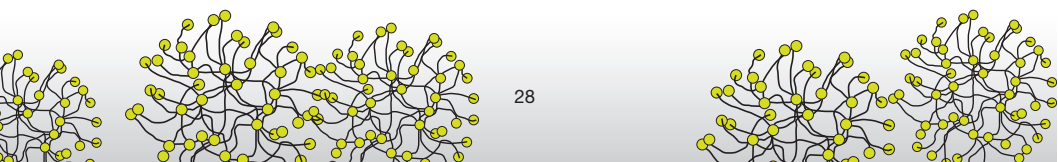
- a. Promote the reduction of the stigma associated with Multiple Sclerosis in the workplace, school and social contexts through legislative measures and social training.
- b. The creation of protected jobs for people with reduced mobility should be actively promoted. The Government must set an example in its Central, Regional and Local recruitment and selection processes, while also creating conditions for private entities to develop similar employment opportunities. Likewise, physical accessibility to the workplaces where these people are assigned must be reinforced.
- c. Create a clear distinction between disability and affected functionality for people with Multiple Sclerosis, and adapt the National Table of Disabilities to the disease in order to guarantee a correct application to the patient's situation.

11. Mental health in the context of MS.

- a. Mental health must be a central element of care for people with MS.
- b. It is essential to also guarantee support and psychological support to Informal Caregivers and nuclear family who live with people with MS.
- c. This support should take two forms: therapeutic support, if necessary, and non-clinical support, to better deal with the situation.
- d. In the case of parents with minor children, a very common situation, particular care must be taken to also cover the pedagogical dimension.

12. Benefit from every opportunity to slow the progression of Multiple Sclerosis.

- a. Promote the beginning of treatment as early as possible using, when clinically indicated, the most effective medications. Medications should be timely administered,



before disability is installed, particularly when the prognosis is more unfavourable (rapid progression of the disease) and for younger people.

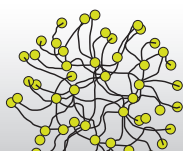
- b. Assess the cost-effectiveness (also including indirect costs) of medications used to treat people with MS.
- c. For this purpose, the therapeutic decision-making protocol should be developed by experts, organized around scientific societies. In the protocol, the permanent updating of recommendations/guidelines (NOC) must be guaranteed, being aligned with international best practices.

13. Improve the Protocol for conducting Magnetic Resonances.

- a. Creation of maximum guaranteed response times followed by audits.
- b. Creation of alerts for non-compliance and referral to alternative solutions, if necessary.
- c. When performing MRI is associated with the safety of using a medication and defined in the international safety protocols of the person with MS, it is recommended that the MRI in the pharmacological protocol be scheduled along with the prescription of the indicated medication. This process should be intrinsic to the medication administration and, as such, its schedule should not be subject to fluctuations in relation to the day dictated by the said medication administration safety protocol.

14. Integration of Neurology's work with that of other specialties.

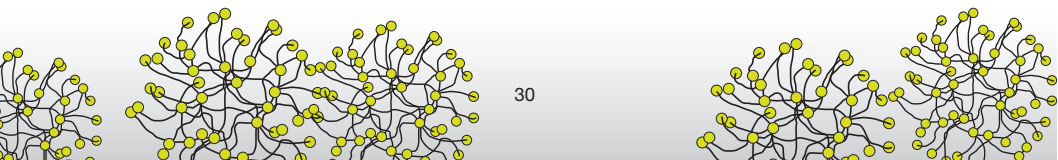
- a. In regard to the human condition, the person with MS suffers from other health problems that require the intervention of multiple types of professionals and diverse provision of acts. This intervention should avoid duplication of CMDT and not compromise the work that the MS care team does to control the disease.



- b. Care must be taken to ensure a univocal health care response through the organization of clinical care for people with MS, in an integrated system of articulation and dialogue between the various levels of health care, with special attention to Primary Health Care.
- c. In comorbidities of chronic diseases, this effort must also extend to the work of medical specialties that the patient may need.

15. Increase team productivity.

- a. Optimize Multiple Sclerosis consultations and nursing consultations, through processes that reduce bureaucratic/administrative burdens and enable an increased clinical productivity.
- b. Increased quality time with the person with MS during consultation.



PREÂMBULO DO CONSENSO ESTRATÉGICO NACIONAL PARA A ESCLEROSE MÚLTIPLA EM PORTUGAL

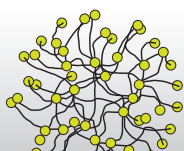
O presente estudo, designado por *Consenso Estratégico Nacional para a Esclerose Múltipla em Portugal*, foi desenvolvido sob a responsabilidade formal da Unidade de Saúde Pública do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, inserido como projeto de Consenso na Linha de Investigação dedicada às Políticas de Saúde Pública.

Conforme indicado previamente, na condução científica do projeto estiveram também envolvidos especialistas de Neurologia do Grupo de Estudos da Esclerose Múltipla (GEEM), enquanto especialistas de Neurologia com prática efetiva na Esclerose Múltipla, e do Colégio da Especialidade de Neurologia da Ordem dos Médicos.

O grupo de trabalho que promoveu a reflexão e dinamizou as sessões do *Think Tank*, doravante chamado pelo acrónimo TT, pretendeu trazer a debate a necessidade de uma reflexão sobre a Esclerose Múltipla. O trabalho visou a proposição de novas Políticas de Saúde Pública focalizadas na Esclerose Múltipla, face aos desenvolvimentos científicos e tecnológicos que se verificaram na última década, bem como os que são expectáveis nos próximos anos, num horizonte temporal de três a cinco anos.

Para além da questão do medicamento e da sua gestão, procurou-se encontrar respostas integradas para a doença, abrangendo a vivência global da pessoa com EM, sua família e cuidadores, no contexto específico português, e melhorar as eficiências e eficácia do sistema de assistência clínica e social.

Pretende-se ainda contribuir para a mitigação de situações atuais negativas da pessoa com EM, Cuidador Informal e de outros atores sociais relacionados com a vivência da Esclerose Múltipla. Em particular, discriminações na Escola e no Trabalho, bem como as insuficiências registadas na esfera Social, numa intervenção integrada na gestão da doença, capaz de cobrir de forma sistémica as várias dimensões clínicas



e de vida da pessoa com Esclerose Múltipla. Procura-se ainda contribuir para o aumento das eficiências do Sistema de Saúde.

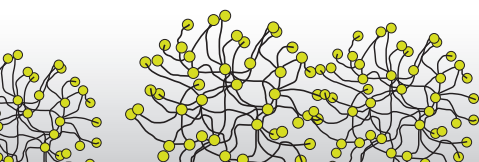
A Esclerose Múltipla é uma doença multifacetada, com repercussão nas mais diferentes áreas da vida da pessoa com a doença, sua família e cuidadores. Deve-se procurar soluções em que cada parte da resposta seja também ela multidimensional e em que cada dimensão esteja em plena articulação com as demais. Desta forma, visa-se evitar os hiatos assistenciais agora tão frequentes, as duplicações de esforço e outras perdas do sistema prestador de cuidados que ainda permanecem no nosso país, segundo relato de todas as partes que integraram o TT.

Teve-se ainda o cuidado de pensar em soluções específicas para o contexto português, entendendo-se nesse conceito o conhecimento concreto quer do Serviço Nacional de Saúde quer do Sistema de Saúde, das suas fragilidades, mas também das suas grandes virtudes e capacidades de resposta.

Não se apontam necessariamente as melhores soluções absolutas que a ciência e a técnica possibilitam, habitualmente chamadas por “*Best Performances*”, pois que os custos associados estão para além da capacidade da aplicação de qualquer país e, por consequência, também da economia portuguesa. Apresentam-se soluções realistas e de compromisso, designadas habitualmente como “*Best Practices*”.

Houve, na mesma linha de pensamento, o cuidado ético de procurar o melhor para as pessoas portuguesas ou estrangeiras com Esclerose Múltipla, assistidas em Portugal, sem que essa melhoria tenha de ser feita à custa do sacrifício das pessoas com outras doenças, também elas merecedoras de igual atenção e cuidado.

Ao longo de sete meses, vários peritos de diferentes formações estudaram a bibliografia científica mais relevante acerca do tema em discussão, reuniram por três vezes em sala e contribuíram para a elaboração deste documento, de acordo com a metodologia definida para o projeto.



METODOLOGIA

Neste capítulo é feita uma breve descrição da metodologia de trabalho adotada nos TT da Unidade de Saúde Pública do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (USP-ICS/UCP), destinada à produção de estudos de políticas de saúde pública.

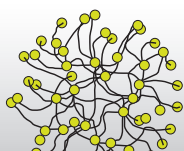
Consenso não significa concordância em todos os aspetos, mas antes a inventariação das leituras e procura de pontes de entendimento. Quando não seja possível através do debate, se chegar a entendimentos, procura-se a identificação das várias posições conceptuais expressas por Peritos e Organizações, para que se verifique até onde se pode chegar em conjunto, mobilizando as vontades e disponibilidades.

Existe a firme convicção de que, se forem mobilizadas todas as capacidades (humanas, de conhecimentos, materiais e financeiras) já existentes no sistema de saúde, se conseguirá ir mais adiante: reduzir o sofrimento das pessoas com EM e famílias; utilizar os recursos de forma prudente e parcimoniosa; em suma, aumentar a inteligência do Sistema Nacional de Saúde.

Habitualmente recorre-se ao anglicismo de “*Think Tank*” (TT) para designar este método de trabalho. Do mesmo modo, a coordenação do TT costuma ser designada na literatura por “*Steering Committee*” (SC).

Formou-se, portanto, um TT a trabalhar por níveis de concordância. Em consequência desta forma de trabalhar, estabeleceram-se três níveis de concordância em linha com a sua definição e uso corrente internacional:

1. **Nível de Consenso A**, exprime o conjunto de elementos partilhados por todas ou quase todas as pessoas que participaram no TT.
2. **Nível de Consenso B**, exprime o conjunto de elementos partilhados por um conjunto expressivo de elementos do TT.
3. **Nível de Consenso C**, exprime o conjunto de elementos que foram considerados contributos relevantes, mas acerca dos quais houve leituras diversificadas, não se tendo podido identificar uma direção claramente dominante no TT.



Nos pontos **2. (Consenso B)** e **3. (Consenso C)**, para além dos conteúdos, por não serem elementos de total ou quase total concordância, são também apresentados os questionamentos e alternativas a ideias mais dominantes, **(Q&A)**, que o TT discutiu.

A sua inclusão não significa que o *Steering Committee* concorde ou discorde delas, mas somente que, na sua condição legal e formal de autor, o SC entendeu que devem ser do conhecimento público para eventual integração em futura reflexão. É somente um processo de transparência e, por isso, de verdade sobre o correr dos trabalhos, sendo também um reconhecimento de que mesmo uma ideia hoje minoritária pode, no futuro, ser elemento de muito valor.

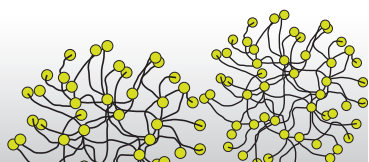
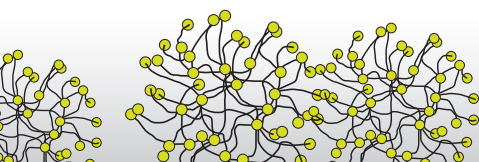
Entendeu-se apresentar todos os níveis de concordância, não só por razões de ética, mas também porque mesmo as divergências são formas de enriquecer o debate, apontar caminhos e problematizar uma questão que é complexa por natureza.

Foram convidados a pertencer ao grupo de reflexão pessoas de várias proveniências, por forma a cobrir o mais possível as diferentes dimensões da doença: Médicos de Neurologia (quer como peritos na matéria, quer como representantes das Sociedade Científicas), especialistas de Saúde Pública, de Gestão, as três Associações de Pessoas com Esclerose Múltipla (ANEM, SPEM, TEM), Serviços do Ministério da Saúde, Ordens Profissionais mais relevantes para a discussão da Esclerose Múltipla (Médicos, Farmacêuticos, Psicólogos e Enfermeiros) e a Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica (Apifarma).

A lista das pessoas e respetivas organizações consta do último capítulo do presente Relatório.

Foram ainda convidados todos os grupos parlamentares com assento na Comissão de Saúde da Assembleia da República, como habitualmente acontece noutros TT promovidos por esta Unidade de Saúde Pública, três dos quais aceitaram colaborar e estar presentes nos trabalhos.

O TT reuniu sucessivamente com temáticas adiante explanadas e, em cada reunião, para além da discussão plenária decorreram também reuniões temáticas, acompanhadas de relatores científicos que registaram todo o debate.



Em termos de controlo ético, salienta-se que o trabalho decorreu sob a orientação da Universidade Católica Portuguesa, portanto sujeito à metodologia científica e com a independência que essa condição impõe, expressa no Código de Ética e Deontologia de Investigação Científica, publicado por esta Universidade em dezembro de 2015.

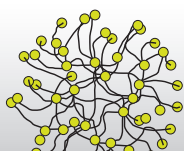
Não houve qualquer contacto entre os Patrocinadores e os elementos do SC acerca deste estudo. Reitera-se que nenhum membro do TT foi remunerado pela sua participação.

Todos os participantes do TT, para além de terem sido convidados a participar nas reuniões plenárias e temáticas, foram fortemente instados a contribuírem por escrito com opiniões, reflexões e revisão do texto base agora apresentado, numa lógica de revisão por pares.

Importa aclarar que apesar de ser bastante aproximado, não se pode designar a metodologia empregue por método Delphi porque nem todos os seus elementos constitutivos foram aplicados. O privilégio foi dado à obtenção de níveis de consensos, segundo o que é habitualmente chamado por “Consensos Lancet”, e não tanto a apurar posições relativas, de grupo ou de total concordância. Também não foram medidos quantitativamente os graus de concordância ou divergência dos membros do TT, tendo-se procurado os consensos por via qualitativa da discussão.

Pode afirmar-se que há uma opinião quase unânime sobre o texto adiante apresentado, sendo que as poucas divergências estão espelhadas nos níveis de Consenso B e C.

As sessões plenárias tiveram uma sequência diacrónica nas suas temáticas e foram antecedidas por uma pré-fase de preparação das sessões, a qual foi despoletada em janeiro de 2018 com a constituição do SC. Neste último, foram integrados um investigador de Saúde Pública, o Prof. Doutor Henrique Lopes (que assumiu também a função de coordenação científica do estudo), os neurologistas membros do GEEM, Profs. Doutores Ana Martins da Silva, João Sá, Maria José Sá e Dr.ª Lúvia Sousa, bem como o Presidente do Colégio da Especialidade de Neurologia da Ordem dos Médicos, Dr. José Vale dos Santos.



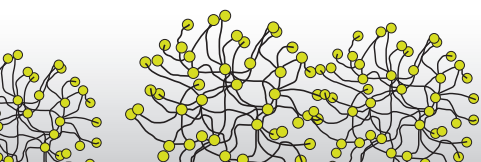
Foi, de seguida, identificada e coletada a bibliografia crítica para suporte aos trabalhos e selecionada a composição conceptual do TT, para que pudesse refletir o máximo possível de dimensões do problema, posições de política de saúde, sensibilidade clínicas e de gestão/administração da saúde. Grande destaque foi desde o início pensado para o contributo das pessoas com EM.

PROGRAMA DE TRABALHOS

A primeira sessão plenária decorreu durante toda a tarde do dia 22 de janeiro de 2019 e foi dedicada à caracterização do atual estado de assistência à Esclerose Múltipla em Portugal. Além desse trabalho plenário, reuniram-se três grupos de trabalho temático. O SC propôs como ponto de partida aos Grupos de trabalho as seguintes áreas e temas:

Grupo 1 – Caracterização das dimensões socioeconómicas em torno da Esclerose Múltipla. Verificar, se possível, quais as atuais respostas, onde estão as falhas, as limitações e demais dimensões que entendam dever ser trabalhadas para que haja uma completa caracterização da doença em Portugal, na perspetiva da Sociologia e da Economia da EM.

1. Quais os custos da doença em Portugal?
2. Qual a caracterização da tipologia de despesa?
3. Qual o custo que representa para a pessoa com EM e tipologia dos custos?
4. O cuidador e a pessoa com Esclerose Múltipla.
5. As respostas que o SNS prevê estão ao nível do que se necessita?
6. Articulação entre cuidados primários de saúde e os Serviços de Neurologia.
7. A literacia da pessoa com EM, do cuidador e da população em geral acerca da Esclerose Múltipla.

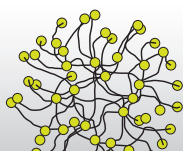


Grupo 2 – Caracterização epidemiológica da Esclerose Múltipla. Verificar se já é suficientemente conhecida e trabalhada, se há respostas, onde estão as falhas, as limitações e demais dimensões que entendam dever ser trabalhadas para que haja uma completa caracterização da doença em Portugal.

1. A epidemiologia da Esclerose Múltipla é suficientemente conhecida em Portugal?
2. Deve existir um Registo Nacional da doença? Se sim, de que forma?
3. Que estudos devem ser desenvolvidos para que se possa tomar decisões totalmente informadas?

Grupo 3 – Caracterização Clínica e Terapêutica da Esclerose Múltipla. Quais as dimensões Clínicas e Terapêuticas em torno da Esclerose Múltipla, verificar se já é suficientemente conhecida, trabalhada, se há respostas, onde estão as falhas, as limitações e demais dimensões que entendam dever ser trabalhadas para que haja uma completa caracterização da doença em Portugal.

1. O diagnóstico de Esclerose Múltipla em Portugal está a ser feito de acordo com os *standards* estabelecidos?
2. Há listas de espera para o atendimento de pessoas com EM? Se sim, qual o tempo médio de espera nas várias zonas do país?
3. Quais as modalidades terapêuticas utilizadas em Portugal?
4. As abordagens terapêuticas habitualmente utilizadas em Portugal estão em linha com o estado da arte?
5. Há Centros de Referência suficientes? / Justifica-se a sua existência?
6. Se sim, qual a distribuição que têm? / Quem trata esta doença?
7. A resposta farmacológica está suficientemente expandida no território nacional?
8. Quais são os principais problemas clínicos nesta área?
9. Como está o equilíbrio de resposta entre as várias regiões do país?



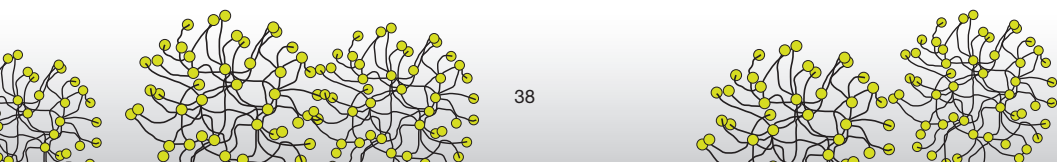
10. Como está a articulação entre procura de cuidados pelas populações e a oferta possibilitada pelos Serviços?

Após esse momento e fundamentado no trabalho dos relatores científicos, o coordenador apresentou uma síntese dos trabalhos ao SC, o qual reuniu para discutir o documento e preparar a sessão plenária seguinte.

A segunda sessão plenária decorreu durante toda a tarde do dia 2 de abril de 2019 e foi dedicada à discussão acerca dum cenário ideal para as pessoas com EM, cuidadores e profissionais que lidam e tratam a doença em Portugal. A saber:

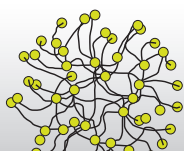
Grupo 1 – Que impactes são expectáveis na assistência à Esclerose Múltipla, dadas as inovações científicas e tecnológicas no âmbito do *Awareness* e Prevenção? Qual o impacto económico dos desenvolvimentos? Procurou-se identificar quais as alterações expectáveis que decorrem do que se espera da ciência e da tecnologia nos próximos cinco anos com impacte nesses dois pontos.

1. Que evolução é lícito esperar na área dos custos da doença em Portugal, num horizonte a pelo menos cinco anos, relativamente aos pontos em análise?
2. É expectável que a estrutura da despesa se venha a alterar? Não esquecer de equacionar o que pesa para as famílias/pessoas com EM e o que pesa para o sistema. Se sim, onde? E em que medida?
3. Será necessário proceder a alterações na área da literacia da pessoa com EM, do cuidador e da população em geral acerca da Esclerose Múltipla?
4. Haverá previsivelmente alterações na área da consciencialização e da prevenção?
5. Há necessidades de formação dos profissionais de saúde dados os desenvolvimentos previsíveis na assistência à Esclerose Múltipla?
6. Quais as melhores práticas internacionais?



Grupo 2 – Que impactes são expectáveis na assistência à Esclerose Múltipla dadas as inovações científicas e tecnológicas no âmbito do Diagnóstico e do *Linkage-to-care*? São expectáveis, nos próximos três a cinco anos, grandes alterações no diagnóstico da Esclerose Múltipla? E no caso do *Linkage-to-care*? Está o nosso Sistema de Saúde preparado para lidar com as mudanças previsíveis? Se não está, como se pode e deve preparar para uma mudança serena?

1. A evolução do diagnóstico da Esclerose Múltipla virá a ser alterada em breve? Se sim, por intervenção de que fatores? (novas tecnologias, novas formas de uso das atuais tecnologias, ...)
2. O que nos permite a ciência e a técnica atuais melhorar na área do diagnóstico da Esclerose Múltipla em Portugal? Como o fazer de uma forma racional?
3. Quais as melhores práticas internacionais no diagnóstico da Esclerose Múltipla? O que se pode aprender da experiência internacional? Dessa experiência, o que deve Portugal colher para se aperfeiçoar?
4. Qual a melhor forma conhecida de garantir um completo envolvimento da pessoa com EM e família no tratamento e vivência da sua Esclerose Múltipla (*Linkage-to-care*), de modo a que os tratamentos obtenham os melhores resultados possíveis?
5. Quais as melhores práticas internacionais em *Linkage-to-care*? O que podemos aprender com elas?



Grupo 3 – Evolução da terapêutica e assistência da Esclerose Múltipla. Quais as dimensões clínicas e terapêuticas em torno da Esclerose Múltipla que irão evoluir nos próximos três a cinco anos. O que teremos de mudar em Portugal para acompanhar essa evolução?

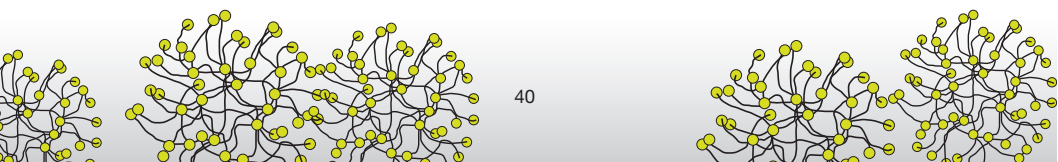
1. O que se vai transformar no processo de assistência clínica das pessoas com Esclerose Múltipla, dada a evolução tecnológica previsível num horizonte de três a cinco anos?
2. O que se deve modificar no sistema de assistência às pessoas com EM para que a evolução seja progressiva e suave?
3. Que novos elementos devem ser somados ao sistema de assistência para melhorar os serviços que se prestam à pessoa com EM e seu cuidador?
4. Quais as melhores práticas internacionais, para as quais Portugal deve olhar?

A terceira sessão plenária decorreu durante a tarde do dia 9 de julho de 2019. Visou-se a reflexão de como conjugar o existente cenário assistencial à EM, com o cenário ideal, objeto de reflexão na segunda sessão do TT, dando destaque aos aspetos para os quais o SC entendeu não haver ainda reflexão suficiente. Além desse trabalho plenário, reuniram-se três grupos de trabalho temáticos para discutir aspetos que ficaram menos claros nas sessões anteriores.

No final das discussões plenárias e em grupo de trabalho, cada grupo nomeou um porta-voz (que não o dinamizador – membro do SC), o qual expôs ao plenário, novamente reunido, as conclusões a que o seu grupo chegou. Todo o plenário pôde participar na discussão dessas conclusões.

Todos os elementos do TT poderiam também enviar contributos do seu grupo de trabalho ou de qualquer outro em que não tivesse podido participar, mas para o qual entendesse poder contribuir.

Na posse de toda a informação coligida nas três reuniões, esta foi organizada em função do grau de concordância que se encontrou durante os debates. A análise teve uma base qualitativa, na medida em que nem todas as pessoas participaram na discussão de todos os pontos e o elemento mais importante era o de procurar soluções operacionais, em ambiente conceptual de elevada complexidade.

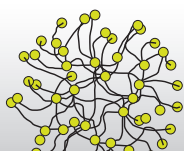


Produziu-se então o presente documento, organizado em três partes, por níveis de concordância. Dentro de cada grau de concordância os tópicos são apresentados segundo a ordem da Cascata de Cura da OMS, para que mais facilmente se possa passar dos conceitos da Esclerose Múltipla para as Políticas de Saúde Pública.

Procurou sempre o SC dar enquadramento teórico à discussão do TT, confrontando a discussão com a literatura científica. Nem sempre foi possível fazê-lo, na medida em que muitos pontos da discussão tiveram por base a experiência de trabalho dos presentes, situação não menor do que a ciência, dada a importância do conhecimento empírico, nomeadamente quando se quer desenvolver uma solução especialmente desenhada para Portugal.

Esse documento-matriz, redigido pelo coordenador científico, foi de seguida discutido e revisto em regime *peer review* pelos elementos do SC. Finalmente, foi enviado a todos os elementos que participaram no TT para que pudessem contestar, acrescer, melhor fundamentar, ou dar outra forma de contributo para a melhoria do texto.

Tais comentários do TT não são, contudo, vinculativos, na medida em que a responsabilidade autoral (dado o método de trabalho empregue) é dos elementos do SC. Cabe-lhes, portanto, definir o que estão dispostos a se responsabilizar por afirmar e propor.



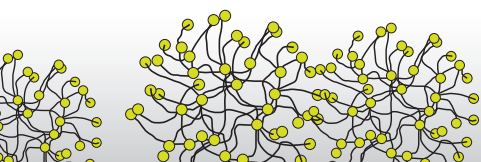
LITERATURA CIENTÍFICA RELATIVA À ESCLEROSE MÚLTIPLA ESCOLHIDA PARA SUPPORTAR O TT

ASPETOS HISTÓRICOS E ETIOLOGIA

A Esclerose Múltipla é uma doença conhecida desde há vários séculos. Aponta-se como primeiro caso documentado o de Lidwina de Schiedam (1380-1433), a que se seguiram outras descrições de pessoas com EM que, por serem proeminentes personagens do seu tempo, viram os seus padecimentos registados para a posteridade^(1,2). Foi, contudo, na segunda metade do século XIX que começou a estruturar-se, de forma científica, a descrição e caracterização detalhada da doença. Neste último aspeto, destacou-se o papel fundamental de Jean-Martin Charcot, ao identificar “*la sclérose en plaques disseminées*” como uma nova entidade nosológica⁽³⁾.

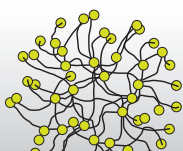
A EM é uma doença inflamatória e degenerativa, de evolução crónica, caracterizada pelo aparecimento recorrente de lesões desmielinizantes em diferentes locais do sistema nervoso central (encéfalo, medula espinhal e nervos óticos). Sabemos atualmente que as lesões para além de afetarem a mielina (substância branca), atingem também os neurónios (substância cinzenta), o que justifica algumas das manifestações clínicas⁽⁴⁾.

As lesões na EM resultam de uma atividade anómala de células inflamatórias (essencialmente alguns tipos de glóbulos brancos) e dos produtos dessas mesmas células (como por exemplo anticorpos), que reagem contra a mielina e outras componentes neuronais e as destroem. A Esclerose Múltipla é uma doença “imunomediada”, por ser consequência de uma disfunção do sistema imunitário, aproximando-a de um grupo de doenças que se definem como sendo de natureza “autoimune” (como é o exemplo da Artrite Reumatóide ou do Lupus Eritematoso Disseminado)⁽⁴⁾.



Apesar de, nas últimas décadas, se terem registado grandes avanços no conhecimento da fisiopatologia das lesões na EM, a(s) causa(s) da doença continuam ainda desconhecidas. Sabe-se que a sua etiologia é complexa e multifatorial, nas quais fatores genéticos, epigenéticos e ambientais parecem ter um importante papel⁽⁵⁾. Assim, postula-se que a EM surge em indivíduos geneticamente suscetíveis, sendo o seu desenvolvimento influenciado por fatores ambientais e acontecimentos estocásticos^(4,5).

Sabe-se que em cerca de 20% dos casos há história familiar de EM, sendo que o risco de desenvolver a doença é dependente do grau de parentesco. Em comparação com a população em geral, pode afirmar-se que os familiares em 1.º grau de pessoas com EM têm um risco acrescido em 20 vezes de vir a desenvolver a doença. Estudos em famílias demonstraram que a taxa de concordância para a doença é maior em gémeos idênticos (30%-50%) comparando com gémeos heterozigóticos (5%) e irmãos não gémeos (2%)^(4,6). Diferentes estudos demonstraram que a arquitetura da suscetibilidade genética à EM é complexa e heterogénea. O *locus* HLA (Human Leukocyte Antigen), na região cromossómica 6p21.3, é a região do genoma que confere maior risco (10%) para a EM, com o alelo HLA-DRB1*15 a ser descrito como o principal fator de risco genético. A associação deste alelo ao desenvolvimento de EM tem sido confirmada em quase todas as populações, incluindo a população portuguesa⁽⁷⁾, e explica 25-35% do componente genético da EM. Têm sido explorados os efeitos de outros alelos HLA, tendo sido identificado o HLA-A*02:01 como fator protetor, sendo este efeito independente do alelo HLA-DRB1*15^(6,7). Estudos de associação em diversas populações identificaram também mais de 100 variantes polimórficas em genes não-HLA, como fatores de suscetibilidade à EM⁽⁸⁾. A importância dos fatores ambientais foi também demonstrada por estudos de migração, nos quais se observou que fatores como infeções víricas e exposição solar podem ser particularmente importantes no período anterior à adolescência (≤ 15 anos)⁽⁹⁾. A hipótese da higiene propõe que uma baixa exposição a patógenos comuns, na infância precoce, predispõe os indivíduos ao desenvolvimento de respostas imunes desreguladas, aumentando o risco para o desenvolvimento de patologias imunes, como a EM, quando na presença de fatores ambientais desencadeadores^(9,10). Estes fatores não estão ainda totalmente identificados, embora exista alguma evidência de que a exposição solar e os níveis de vitamina D sérica, a ocorrência de infeções virais nos primeiros anos de vida (particularmente o vírus *Epstein-Barr*), a obesidade infantil e o tabagismo,



possam contribuir para o aparecimento da doença ou para fenótipos mais graves e de maior atividade^(5,11).

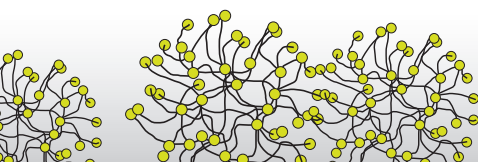
EPIDEMIOLOGIA

A Esclerose Múltipla, à semelhança da maioria das outras doenças autoimunes, afeta mais mulheres do que homens e tem ainda a particularidade de ser mais prevalente em países frios e com menos horas de exposição solar^(2,4). Foi esta particularidade epidemiológica que levou a colocar a hipótese de que a vitamina D (ativada na pele após exposição à luz solar) possa ter um papel relevante no desenvolvimento da doença.

A doença atinge preferencialmente adultos jovens na 3.^a e 4.^a décadas de vida e pode gerar incapacidade grave. Nos países ocidentais, a EM é reconhecida como sendo a causa principal de incapacidade neurológica não traumática neste escalão etário⁽¹²⁾.

Existe uma grande variabilidade na distribuição geográfica da EM⁽²⁾. Esta variabilidade foi reconhecida desde os estudos epidemiológicos realizados em 1922, por Charles Davenport, nos Estados Unidos, descrevendo um gradiente decrescente norte-sul na prevalência da doença⁽¹³⁾. Constatou ainda que a Esclerose Múltipla era excepcional entre os índios e mais rara nos indivíduos de raça negra do que nos caucasianos. Steiner, em 1938, interessou-se pelas causas ambientais e climáticas, contribuindo para o conhecimento da variabilidade geográfica da Esclerose Múltipla. Ulett, em 1946, constatou que a doença era mais frequente em países situados nas regiões de maior latitude⁽²⁾.

Cabe, contudo, a John F. Kurtzke, o mérito de ter criado em 1975 o conceito da existência duma variação planetária de prevalência da doença baseada na latitude. Kurtzke reviu todos os estudos publicados sobre a prevalência da Esclerose Múltipla, concluindo que, quer no hemisfério norte, quer no hemisfério sul, a prevalência da doença aumentava ao afastarmo-nos do Equador, independentemente da longitude. Estes dados sobre a variabilidade da distribuição geográfica da Esclerose Múltipla levaram a que se tentasse identificar os fatores ambientais explicativos desse efeito.

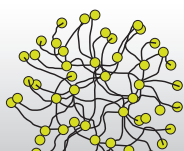


Apesar dos incessantes estudos realizados sob a metodologia de “caso-controle”, nenhum fator ambiental foi isolado como sendo determinante desta variação^(2,14).

Nos finais dos anos 70, a comunidade médica envolvida na investigação da EM estava profundamente influenciada pelos trabalhos de John Kurtzke^(15,16). Os países da Europa do Sul, entre os quais se encontra Portugal, eram classificados como países onde a Esclerose Múltipla era uma doença rara⁽¹⁵⁾. Durante o final dos anos 70 e anos 80 assistiu-se a grande profusão de estudos epidemiológicos, permitindo concluir que a tese de Kurtzke era demasiado simplista⁽²⁾. Aceita-se hoje que existe uma grande variabilidade da prevalência da Esclerose Múltipla de local para local geográfico, independentemente da latitude, fazendo recrudescer o interesse por teorias ambientais e genéticas explicativas^(2,17).

Os dados de epidemiologia descritiva da Esclerose Múltipla são atualmente bem conhecidos na Europa Ocidental⁽¹⁷⁾. No continente europeu as taxas mais elevadas de prevalência foram encontradas nos países Nórdicos e regiões do norte do Reino Unido⁽¹⁷⁾. Na Península Ibérica, os neurologistas espanhóis, demonstraram, desde os anos 60, um grande interesse pela realização de estudos de epidemiologia descritiva para estimar a prevalência da doença. Assistimos a uma grande profusão de estudos realizados nas duas últimas décadas, com prevalências entre os 15 e os 79 por 100 000⁽¹⁷⁾ habitantes. No início dos anos 90 foi realizado o primeiro estudo de base populacional sobre a prevalência da doença em Portugal. Nesse estudo foi encontrada uma taxa bruta de prevalência da EM estimada no Concelho de Santarém de 46,3/ 100 000 hab. e uma taxa de prevalência ajustada por idade, usando como referência a população *standard* europeia (Eurostat) de 49,1/100 000 hab. (valor que deverá ser usado para comparações ulteriores)⁽¹⁸⁾. Em 2007, foi desenvolvido um estudo para cálculo da prevalência utilizando uma metodologia de captura-recaptura, que decorreu durante os anos de 2009 e 2010, tendo sido encontrado uma taxa de prevalência de 56,2/100 000 hab. e uma taxa de incidência de 3,09^(19,20). Mais recentemente foi publicado um artigo com base populacional que encontrou um valor de prevalência de EM no Norte de Portugal de 66,4/100 000⁽²¹⁾ habitantes. Sabemos hoje que Portugal é uma região de prevalência intermédia, com valores semelhantes aos descritos em grande parte dos países da Europa do Sul⁽¹⁷⁾.

Os dados epidemiológicos de base populacional sobre Esclerose Múltipla em idade pediátrica em Portugal são inexistentes. Admitindo que o início da doença em idade



pediátrica traduz um maior impacto dos fatores etiológicos nesta população, será importante dirigir o foco dos estudos epidemiológicos para esta faixa etária. Estudos de variações de incidência ao longo do tempo e sobretudo estudos “caso-controle” poderão permitir um melhor conhecimento dos fatores etiológicos implicados na EM e dos fatores que influenciam e modulam o seu fenótipo. A epidemiologia aplicada tem também enorme espaço de progresso em Portugal: p. ex.: fármaco-epidemiologia ou estudos de *burden-of-disease* cruzados com a caracterização epidemiológica⁽²⁾.

AWARENESS

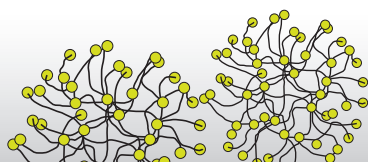
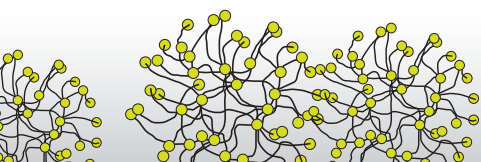
O *Awareness* (consciencialização) é uma tarefa que no caso da Esclerose Múltipla está, pela natureza da doença, muito mais focalizada na ação junto de profissionais de saúde do que do público em geral.

Importa salientar que estão bem demonstradas as vantagens de iniciar o tratamento o mais precocemente possível. Nesta perspetiva, os critérios de diagnóstico têm vindo a ser modificados de forma a possibilitar que o diagnóstico possa ser estabelecido logo na primeira manifestação clínica da doença. O atraso no diagnóstico, situação que ainda existe em Portugal, impossibilita uma intervenção atempada, o que pode resultar em sequelas irreversíveis⁽²²⁾.

Em teoria, e em paridade com a generalidade das doenças, deve formar-se os cidadãos para que perante sinais e sintomas frequentes anómalos ao seu estado de saúde corrente se recorra ao médico assistente de forma rápida. Na Esclerose Múltipla seriam os seus habituais iniciais a alteração da sensibilidade num membro, diplopia, dificuldade de coordenação motora, entre outros.

Ao contrário, junto dos profissionais de saúde, em particular nas especialidades médicas onde a pessoa com os primeiros sinais/sintomas de EM costuma recorrer com mais frequência, é importante que se desenvolva ação de consciencialização para a tipificação da Esclerose Múltipla e a forma de melhor encaminhar de modo célere as pessoas potencialmente com EM para a especialidade de Neurologia.

Destacam-se neste contexto a Oftalmologia, Medicina Física e de Reabilitação e Reumatologia como alvos de formação transdisciplinar prioritários, em particular se



estiverem perante mulheres entre os 20 e os 40 anos, momento mais frequente do primeiro surto.

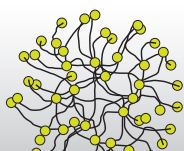
A focalização de públicos-alvo como estratégia intermédia entre o *Awareness* Público ou o Médico também tem pouco espaço de desenvolvimento. Há estudos que demonstraram existir alguma probabilidade acrescida de ocorrência de Esclerose Múltipla entre familiares próximos das pessoas com EM, sendo o caso máximo o dos gémeos homozigóticos. Pode pensar-se este público como alvo de consciencialização para a ocorrência dos primeiros sinais e sintomas.

Um outro ponto a considerar é a formação das pessoas com EM após o diagnóstico. A literacia para a saúde com uma informação compreensiva sobre a doença permite lidar melhor com os problemas, ajuda na participação das decisões terapêuticas e aumenta a adesão ao tratamento^(23,24). Por outro lado, o aumento da literacia em saúde através da divulgação de informação sobre a EM pode também ser um instrumento útil para reduzir o estigma da doença.

PREVENÇÃO

A Esclerose Múltipla é uma doença de natureza multifatorial, havendo fatores genéticos, epigenéticos e ambientais que contribuem para o seu aparecimento^(5,10). A natureza multifatorial impede que se possa desenvolver uma ação preventiva no sentido clássico do termo, de restringir a expansão do agente agressor ou de colocar barreiras protetoras, físicas ou de aprendizagem nas populações expostas. A habitualmente designada Tríade Epidemiológica¹ está muito longe de poder ser construída em qualquer dos seus pontos, o que impossibilita o estabelecimento de funções relacionais entre os polos, ou mesmo sequer de construir a base de ecossistema epidemiológico sobre a qual se constrói a Tríade. Salvaguardando descoberta de elementos infraestruturais radicalmente novos, seguramente demorará décadas

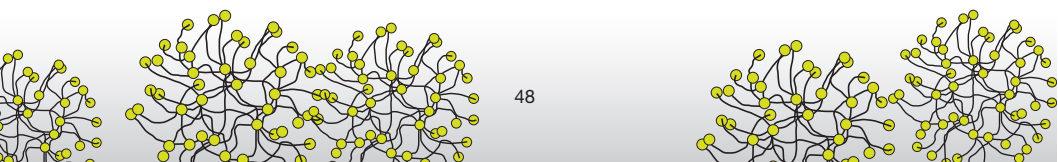
1. Designa-se em Saúde Pública por Tríade Epidemiológica, a relação existente entre o Sujeito (aquele que pode sofrer a doença), o Agente (aquele que causa a doença) e o Meio (contexto ecológico no qual decorre o contacto entre Sujeito e Agente). O conceito nasceu em 1952 associado às doenças infecciosas, mas o seu potencial demonstrou ser igualmente importante para a compreensão e gestão dos Serviços de Saúde em quase todas as outras doenças.



até à obtenção de uma Tríade Epidemiológica funcional. Por conseguinte, não será possível gerir, no imediato, nem nos próximos anos, as curvas epidemiológicas de forma intencional e controlada, em particular em tudo o que se relacionar com os novos casos. No concreto:

A presença do alelo HLA-DRB1*15:01 é um fator genético de suscetibilidade importante na EM, mas não suficiente para o aparecimento da doença⁽⁶⁾. Esta é uma patologia com fortes ligações ao contacto com vírus (ex.: vírus Epstein-Barr), mas não é uma virose. Há forte probabilidade de ligação a agentes físicos presentes no meio ambiente, mas não se estabeleceu uma relação causa-efeito que permita estabelecer um plano de evitamento de contacto. A interação entre fatores ambientais ou estilos de vida e genes relacionados com a resposta imune, especialmente em fases precoces da vida, pode interferir no desenvolvimento da imunidade adaptativa, contribuindo desta forma para aparecimento de eventos de autoimunidade no SNC⁽⁹⁾. De acordo com isto, vários estudos demonstraram que o tabagismo, a infeção pelo EBV e obesidade na adolescência interagem com o alelo *HLA-DRB1*15:01*, levando a um aumento do risco comparativamente ao risco individual^(5,25,26). O modelo da cascata causal na EM é defendido por alguns autores que sugerem a implicação de pelo menos três fatores sequenciais⁽²⁷⁾. O primeiro atua próximo do nascimento, o segundo na infância e o terceiro mais tardiamente, na adolescência. A confirmação deste modelo permitiria desenvolver estratégias para interromper um ou mais desses fatores sequenciais e prevenir o aparecimento da doença^(5,28). O conhecimento atual suporta que um estilo de vida saudável, que evite as dietas hipercalóricas, que inclua a prática de exercício físico com regularidade e sem tabaco, poderá contribuir para a redução da probabilidade de aparecimento da Esclerose Múltipla⁽²⁵⁾. Em alguns estudos, a administração de suplementos de vitamina D em familiares de pessoas com EM (risco acrescido de EM) mostrou poder ser útil na prevenção da doença. Estes resultados não podem, contudo, ser extrapolados para a população em geral⁽²⁹⁾.

Ou seja, em paralelismo à quase totalidade das doenças multifatoriais idiopáticas, quase tudo está por conhecer sobre a Prevenção, sendo necessária muita investigação científica básica e aplicada. A principal conclusão deste ponto é a de que urge abrir linhas de investigação científica que possam, a prazo, proporcionar conhecimento útil que possibilite passar também a explorar as enormes potencialidades contidas na Prevenção.



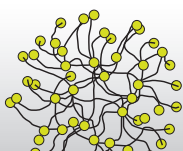
O verdadeiro trabalho de luta contra a doença com resultados palpáveis será, portanto, o que é feito após o diagnóstico de um caso já instalado.

DIAGNÓSTICO

Na maioria das pessoas com Esclerose Múltipla, os primeiros sintomas surgem entre os 20 e os 40 anos (pico de incidência ~30 anos), mas podem ocorrer em qualquer idade; as formas pediátricas (início até aos 18 anos) representam 3 a 10% do total^(4,30). Em mais de 80% dos casos a doença tem um curso com períodos de exacerbação e remissão, no qual o aparecimento de défices instala-se de forma aguda ou subaguda (dias a semanas), seguindo-se uma fase de estabilização ou remissão. Nos surtos iniciais a recuperação é frequentemente completa, verificando-se depois, com a repetição dos surtos, uma tendência a recuperação incompleta dos sinais neurológicos e assim, ao aparecimento de sequelas e consequente aumento progressivo da incapacidade. Com a evolução da doença pode começar a verificar-se um agravamento dos défices neurológicos que correspondem a evolução para uma fase progressiva da doença (formas secundariamente progressivas). Em cerca de 10%-20% das pessoas, a Esclerose Múltipla segue desde o início um curso progressivo, podendo registar-se, ou não, a ocorrência de alguns surtos (formas primariamente progressivas)^(4,31).

As manifestações da doença são muito variadas, dado as lesões poderem afetar qualquer parte do sistema nervoso central. Os sintomas mais frequentes incluem: alteração da sensibilidade (dormência ou dor), fraqueza muscular, incoordenação de movimentos, perda de visão, visão dupla (diplopia), retenção ou incontinência urinária, disfunção sexual, etc.⁽³¹⁾. Para além destes sintomas que traduzem uma alteração da função por lesões localizadas, podem coexistir outros sintomas que traduzem uma disfunção mais difusa do SNC: fadiga (um dos mais incapacitantes), disfunção cognitiva (atenção, memória, lentificação do raciocínio) e alterações emocionais (ansiedade e depressão)^(26,32).

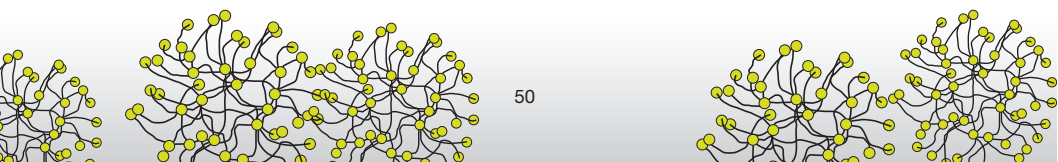
Apesar desta heterogeneidade clínica, há algumas manifestações que são mais sugestivas da doença^(9,32) e quando ocorrem devem alertar o médico para o facto de poder tratar-se de um primeiro surto de Esclerose Múltipla:



- **Nevrite ótica** (inflamação e desmielinização do nervo ótico): Aparecimento de perda de visão (habitualmente monocular) e da capacidade de discriminação das cores, associada a dor local que agrava com os movimentos dos olhos.
- Sinais de sintomas de **lesão do tronco cerebral**: parestesia dos movimentos dos olhos manifestada por visão dupla (diplopia), perda de equilíbrio e incoordenação dos movimentos finos.
- **Mielite** (inflamação da medula espinhal): caracterizada pelo aparecimento de falta de força ou da sensibilidade que pode envolver um ou mais membros e que associa frequentemente a disfunção dos esfíncteres.

O diagnóstico da Esclerose Múltipla é considerado quando as ocorrências de manifestações clínicas sugestivas da doença se associam à demonstração de lesões desmielinizantes no SNC através da Ressonância Magnética (RM) do neuro-eixo (encéfalo e medula espinhal). Outros exames, como o estudo do líquido cefalo-raquidiano, podem ser úteis para demonstrar que as lesões são de causa inflamatória e para excluir outras patologias⁽²⁶⁾.

Não havendo um único teste ou biomarcador que possa confirmar definitivamente o diagnóstico (exceto a biópsia cerebral, que por razões óbvias é realizada excepcionalmente), este é estabelecido pela conjugação dos achados clínicos e exames complementares, seguindo critérios universalmente aceites⁽³³⁾. A RM tem um papel fundamental neste processo, ao permitir em grande parte das pessoas com EM o diagnóstico com as primeiras manifestações da doença⁽³⁴⁻³⁶⁾. Ainda assim, é indispensável que a análise de cada caso seja feita por neurologista com treino em doenças desmielinizantes⁽³³⁾.



LINKAGE-TO-CARE

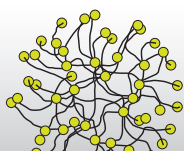
A Esclerose Múltipla é uma doença neurológica crónica cuja evolução pode assumir diferentes formas clínicas. As lesões decorrentes de processos inflamatórios no SNC podem afetar várias funções (motoras, sensitivas, cognitivas, esfíncteres). Estas alterações podem ter um carácter episódico, as quais podem traduzir a ocorrência de surtos da doença ou evoluir de forma progressiva ao longo do tempo^(32,37).

As alterações físicas e psicológicas decorrentes da evolução da doença impõem à pessoa com Esclerose Múltipla um conjunto de mudanças no seu organismo, e por consequência, pode implicar a adaptação a tarefas do quotidiano. O espectro de manifestações decorrentes da Esclerose Múltipla é extenso, exigindo não só a intervenção de diferentes especialidades médicas (Neurologia, Oftalmologia, Urologia, Medicina Física e Reabilitação, etc.), como também a intervenção de diversos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, etc.). O acompanhamento holístico por uma equipa multidisciplinar é um fator crucial para gerir a instalação progressiva de incapacidade, garantir a manutenção das funções psico-motoras e demais necessidades das pessoas com Esclerose Múltipla^(38,39).

PROGNÓSTICO

A EM é uma doença crónica que durante o seu curso vai determinar o aparecimento de défices neurológicos, gerando a longo-prazo uma incapacidade (física e cognitiva) de grau variável.

A história natural da doença tem vindo a ser delineada através de registos de base populacional que incluem dados de um grande número de pessoas com EM. A análise destes dados permite obter informações importantes sobre a evolução da incapacidade ao longo do tempo e ajuda a descortinar quais os fatores que se associam a um pior prognóstico. De um modo geral, o tempo-médio desde o início da doença até atingir uma incapacidade grave (necessidade de apoio para a marcha) varia entre 15 e 20 anos, o que acontece em mais de 50% das pessoas com EM com formas surto-remissão; nas formas primariamente progressivas este nível de incapacidade é atingido em menos 6 a 20 anos⁽⁴⁰⁾. Após 40 anos de evolução, mais de 20% das pessoas com EM necessitam de cadeira de rodas. A conversão para formas progressivas



nas pessoas com EM com formas surto-remissão ocorre em aproximadamente 60% dos casos, após cerca de duas décadas de evolução⁽⁴¹⁾.

Estes dados, que se reportam a tempos em que existiam muito poucos tratamentos disponíveis, dão-nos uma ideia, ainda que elementar, acerca da gravidade da EM, mas deixam também perceber a variabilidade da sua evolução. Este facto torna muito difícil estabelecer um prognóstico a nível individual, sobretudo nas fases iniciais. É uma tarefa árdua responder à questão da pessoa com EM quando é confrontada com o diagnóstico: O que é que me vai acontecer?

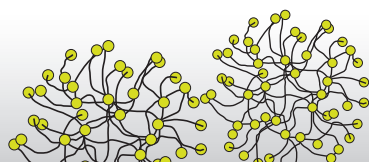
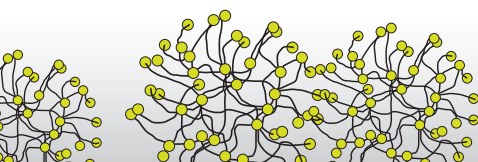
Na prática clínica dispõe-se de vários indicadores (clínicos e neurorradiológicos) que permitem avaliar a atividade inflamatória da doença e o risco de progressão da incapacidade (p. ex.: frequência de surtos; ocorrência de surtos sob tratamento; gravidade dos surtos; carga lesional na RM; atividade das lesões na RM; grau de atrofia cerebral, etc.). Apesar de não ser um exercício linear, a análise destes parâmetros permite identificar as pessoas com EM com maior risco de um pior prognóstico, informação fundamental na ponderação da abordagem terapêutica^(42,43).

Para além das repercussões físicas e cognitivas, a EM associa-se também a uma redução da esperança média de vida entre 7 a 14 anos, comparativamente com a população em geral⁽⁹⁾. Uma das principais causas de morte são as complicações infecciosas (respiratórias e urinárias), mais comuns em pessoas com EM com incapacidade muito grave^(44,45).

TRATAMENTO

O tratamento da pessoa com Esclerose Múltipla envolve diferentes vertentes: tratamento modificador da doença; tratamento sintomático e das comorbilidades; tratamento dos surtos^(38,46,47).

Nos últimos anos assistiu-se a grandes avanços no tratamento da Esclerose Múltipla. Passou-se de uma situação em que não havia qualquer tratamento específico, para um cenário em que se dispõe de mais de uma dezena de fármacos^(38,48,49). Esta revolução teve como base os progressos verificados no conhecimento dos mecanismos



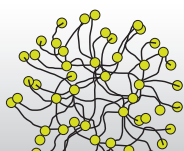
subjacentes que levam à doença, a identificação de novos alvos terapêuticos e o consequente desenvolvimento de medicamentos cada vez mais específicos⁽⁴⁾. A eficácia dos “tratamentos modificadores da doença” está bem demonstrada a curto/ /médio-prazo e alguns dados apontam para que possam vir a alterar a história natural da doença a longo-prazo^(50,51). O elevado custo destes fármacos veio, contudo, colocar novos problemas no que respeita à gestão da doença⁽⁵²⁾.

A decisão terapêutica resulta da ponderação de vários fatores: atividade da doença; características de cada pessoa com EM (ex.: idade, profissão, estilos de vida, desejo de engravidar, doenças concomitantes); e aspetos relacionados com o fármaco (*burden* da monitorização e custo associado)^(53,54).

A seleção dos fármacos é baseada no mecanismo de ação, nível de eficácia e perfil de segurança, de acordo com duas estratégias terapêuticas^(26,55). Na abordagem mais comum – escalada terapêutica – é privilegiada a segurança, iniciando-se o tratamento com fármacos de baixo-risco, ainda que menos eficazes (“fármacos de 1.^a linha”), mudando para tratamentos mais eficazes e de maior risco quando for demonstrada falência terapêutica (ex.: atividade da doença). A segunda abordagem – terapia de indução – dá prioridade à eficácia, servindo-se para isso de fármacos de alta-eficácia (“fármacos de 2.^a e 3.^a linha”) com forte impacto no sistema imune e por isso com maiores riscos em termos de segurança. A vantagem desta imunossupressão é poder induzir a remissão da doença por um tempo prolongado, numa fase em que está mais ativa. Atualmente, esta estratégia terapêutica deve ser considerada ou para pessoas com EM que apresentem um perfil de pior prognóstico ou nas formas mais agressivas da doença^(31,56–58).

Existem recomendações que fornecem orientações no processo de escolha da terapêutica, destacando-se as *Guidelines* Europeias⁽⁴³⁾ e *Guidelines* Americanas⁽⁵⁹⁾. Em Portugal existe uma Norma da Direção-Geral da Saúde – Terapêutica Modificadora da Esclerose Múltipla em Idade Pediátrica e no Adulto – publicada em 4.12.2012, atualizada em 31.7.2015², e a aguardar aprovação da revisão redigida em 2018. Apesar da importância das recomendações, estas não devem substituir o pensamento crítico ou subestimar a necessidade de individualização do tratamento a cada pessoa com EM^(26,56,60).

2. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0052012-de-04122012-png.aspx>

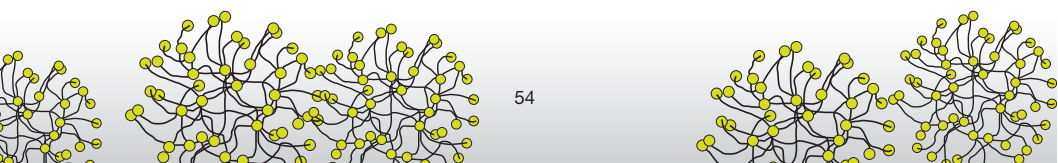


Agora que dispomos de um leque alargado de opções terapêuticas, com efetividade demonstrada no controlo dos surtos e na redução da incapacidade, é fundamental garantir que o tratamento seja iniciado atempadamente. O atraso no diagnóstico e no tratamento vai permitir que continuem a ocorrer lesões no SNC, aumentando o risco de incapacidade a prazo. Tal como noutras doenças neurológicas, também na EM “o tempo é cérebro”^(54,61).

A identificação e a orientação dos sintomas relacionados com EM é importante para melhoria do prognóstico da pessoa com EM, seja por contribuir para melhoria da qualidade de vida, em alguns casos diminui atividade e progressão da doença e melhora a esperança média de vida^(4,38,47,51). No caso do tratamento sintomático, este engloba intervenções farmacológicas (exemplo dos fármacos utilizados para fadiga, depressão, sintomas paroxísticos, espasticidade, entre outros) e não farmacológicas (reabilitação física, cognitiva e psicoterapia)^(6,62).

O diagnóstico e tratamento precoce de comorbilidades, tais como a hipertensão arterial, dislipidemia, neoplasias, doenças psiquiátricas e vasculares é fundamental⁽⁴⁷⁾. O conhecimento atual aponta para o potencial efeito negativo destas doenças na evolução clínica da EM⁽⁵¹⁾, seja pelo efeito direto e cumulativo de algumas comorbilidades no SNC (caso das doenças cerebrovasculares); indiretamente porque interfere com a decisão da terapêutica modificadora de doença (caso de neoplasias ou infeções crónicas)⁽⁶³⁾; e por último, algumas comorbilidades são causa de morte, contribuindo assim para a menor esperança de vida das pessoas com EM comparativamente à população geral^(44,45,64).

Os surtos da Esclerose Múltipla são imprevisíveis na maioria das situações. O reconhecimento e diagnóstico precoce dos surtos é importante para uma rápida e adequada orientação terapêutica. As opções terapêuticas incluem corticoterapia em alta dose (na maioria das situações por via endovenosa) e plasmaferese, em situações de surtos graves e reabilitação fisiátrica, que têm como objetivo diminuir o tempo de duração do surto. O efeito do tratamento dos surtos a longo-prazo na incapacidade da pessoa com EM não está ainda provado, a diminuição do tempo do surto pode diminuir o impacto emocional e diminuir os custos financeiros seja das pessoas com EM, famílias e da sociedade por perda de dias de trabalho e de reabilitação⁽³⁸⁾.



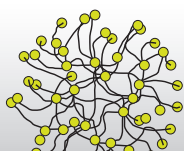
CUSTOS

Tal como em outras doenças crónicas incapacitantes, a Esclerose Múltipla tem custos diretos, médicos (internamentos, medicamentos, consultas, exames complementares, etc.) e não-médicos (custos de apoio social, necessidade de cuidador, cuidados informais, pensões e reformas antecipadas, etc.), custos indiretos (perda de produtividade e produção do doente, cuidador e familiares, incidência de riscos acrescidos nos seguros de compra de habitação, etc.). É legítimo ainda juntar aqui perda de custos de oportunidade produtiva por mortes antecipadas, reformas antecipadas, entre outros e custos intangíveis (perdas com valor humanitário – ex.: dor, ansiedade, sofrimento).

O *burden of disease* associado à EM aponta para elevados custos ao nível de anos vividos com incapacidade, custos para o sistema de saúde, para as pessoas com Esclerose Múltipla e para a sociedade em geral, ao considerar o apoio de cuidadores informais, papel que geralmente recai sobre os seus familiares⁽⁶⁵⁾.

Um estudo dedicado aos custos desta doença, em 16 países Europeus, estima uma média anual de custos de 22 800 €, 37 100 €, e 57 500 €, por pessoa com EM, respetivamente para doentes com incapacidade leve, moderada e grave⁽⁵²⁾. Na literatura é também evidenciada a tendência de aumento de custos com a doença à medida que o nível de incapacidade aumenta^(62,66-70). Em primeira instância, os principais custos associados à doença estão relacionados com cuidados médicos. Com a evolução da doença ao longo dos anos, ganham cada vez maior expressão os custos indiretos^(65,66).

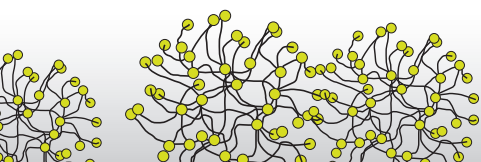
Estimativas apontam que cerca de metade das pessoas com Esclerose Múltipla recebem, em média, 30 horas de cuidados informais por semana, o que se traduz num custo anual de 13 092 €⁽⁷¹⁾. Associado à doença está também o uso frequente de serviços de cuidados de saúde, no qual as estimativas indicam que cerca de 75% das pessoas com Esclerose Múltipla recorrem a um profissional de saúde pelo menos uma vez por trimestre. Tanto a pessoa com Esclerose Múltipla como os cuidadores informais estão suscetíveis a problemas psicológicos e perda de produtividade, o que implica custos para a sociedade⁽⁵²⁾.

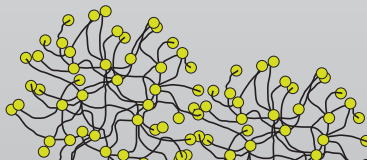
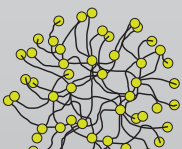


Em Portugal, os dados sobre o *burden* gerado pela doença são ainda escassos. O estudo clássico de João Pereira e Céu Mateus (Escola Nacional de Saúde Pública, 2010)⁽⁷²⁾ refere-se essencialmente aos custos diretos da doença.

É interessante notar que os autores já assinalavam que “as terapêuticas que contribuem para reduzir o impacto da doença, diminuindo ou evitando os surtos e a progressão da incapacidade, como é o caso dos interferões, podem representar uma poupança significativa a médio e longo prazo para o SNS”⁽⁷²⁾. Um estudo recente apoiado pela *European Platform of MS Societies* e realizado com o apoio das sociedades nacionais de EM veio permitir traçar o panorama do peso da doença em Portugal^(52,73). No estudo português, que incluiu 535 pessoas com EM de todas as regiões geográficas do país, os custos médios da doença triplicam ao longo da sua evolução – 12 660 € (estádios iniciais) até 36 600 € (estádios com grande incapacidade)⁽⁷³⁾. A utilização de serviços de saúde comunitários, nomeadamente, o recurso à reabilitação em ambulatório ou à reabilitação cognitiva, não parece aumentar significativamente os custos. Quase todos os participantes estavam abaixo da idade de reforma, mas apenas cerca de metade continuava a trabalhar e dava como razão para a inatividade a própria doença^(52,73).

De um modo geral, os custos aumentam com o grau de incapacidade da doença, predominando nas fases iniciais o custo dos fármacos. Considerando que o tratamento é essencialmente preventivo, a questão fulcral é: qual o investimento que a sociedade deve (ou pode) fazer no tratamento, numa fase inicial, para evitar a incapacidade e os custos a ela associados nas fases avançadas da doença? Dois fatores que contribuem para piores resultados em saúde e a custos mais elevados no tratamento da pessoa com Esclerose Múltipla correspondem a atrasos no diagnóstico e a acesso demorado aos tratamentos adequados^(54,74).





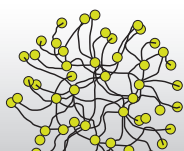
NÍVEL DE CONSENSO

ELEMENTOS ACERCA DOS QUAIS FOI POSSÍVEL
ENCONTRAR CONCORDÂNCIA TOTAL,
OU LARGAMENTE MAIORITÁRIA,
ENTRE OS MEMBROS DO *THINK TANK* (TT).





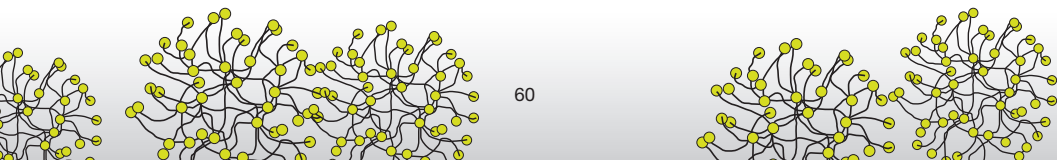
A



NÍVEL DE CONSENSO A

ENTENDE-SE COMO CONSENSO “A” AQUELE QUE REUNIU A TOTALIDADE DAS PESSOAS OU, NO MÍNIMO, A LARGA MAIORIA DAS PESSOAS PARTICIPANTES NO TT. DE ALGUM MODO É AQUILO QUE NÃO SE MOSTROU DE TODO POLÊMICO SE IMPLEMENTADO, APESAR DE PODEREM EXISTIR PONTUALMENTE OPINIÕES DIVERGENTES.

SEGUINDO O CICLO DE ASSISTÊNCIA DE SAÚDE ÀS POPULAÇÕES:

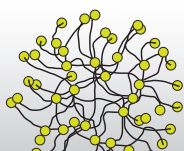


AWARENESS (CONSCIENCIALIZAÇÃO)/ /PREVENÇÃO

Os conhecimentos científicos atualmente disponíveis não permitem que haja uma política de consciencialização através da prevenção da Esclerose Múltipla, *lato sensu*, capaz de evitar o aparecimento da doença. Como se viu na revisão de literatura, não é uma doença que decorra, no essencial, do estilo de vida seguido ou por se incorrer em riscos evitáveis. Essa condição não invalida que se possa agir no âmbito da consciencialização de públicos profissionalmente relevantes. Destacamos como prioritários:

1. FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

- a. Formação dos profissionais de saúde para a melhor perceção das pessoas cujo quadro clínico apresenta probabilidade de que possa existir uma Esclerose Múltipla. Em particular, daqueles que estejam mais afastados da problemática neurológica, mas onde a sua ação de primeira linha de diagnóstico pode ser crítica, no sentido de encaminhar adequadamente a potencial pessoa com EM e ser dada resposta por especialista de neurologia o mais cedo possível. O princípio aqui aludido é o de que qualquer situação clínica terá melhor prognóstico se abordada em fases mais primeiras da sua existência. Dentre as especialidades clínicas destacamos como prioritários os médicos de MGF, Oftalmologia, Medicina Física e Reabilitação, e Reumatologia, que pela sua posição de contacto com as populações, ou pela natureza dos primeiros sinais e sintomas da Esclerose Múltipla tendem a ser a primeira linha de procura de diagnóstico da pessoa com EM.
- b. Formação de familiares de pessoas com EM, cuidadores informais e população em geral, com destaque para empregadores e colegas de trabalho de pessoas com EM. É importante que, quando uma pessoa tem sinais ou sintomas comumente associados às primeiras manifestações de Esclerose Múltipla (diminuição súbita da visão, diplopia, problemas de equilíbrio, falta

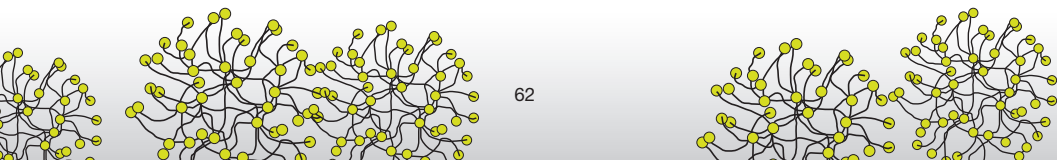


de força, alterações da sensibilidade, dores articulares persistentes e outras), recorra a um médico quanto antes. No entanto, a especificidade dos habituais sintomas/sinais associados à EM são muito além do que se costuma defender como sendo a base do conhecimento no âmbito da Educação para a Saúde. A recomendação deve, por isso, ser genérica e em linha com os conteúdos definidos para cada faixa etária e fase do ciclo de vida, pelo que se defende de modo mais amplo a massificação (ainda por concretizar) de uma Política de Educação para a Saúde. A formação representa um elemento chave que possibilita um diagnóstico diferencial e, em caso de diagnóstico positivo, se possa orientar rapidamente a pessoa com Esclerose Múltipla.

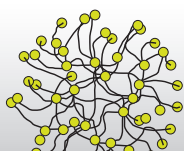
2. CONHECIMENTO E EDUCAÇÃO SOBRE A ESCLEROSE MÚLTIPLA

- a. A pessoa com EM. Identificou-se que há uma falha sistemática e crítica de informação sobre Esclerose Múltipla na perspetiva da pessoa com a doença. Para se saber o que falta fazer, em matéria formativa e informativa, importa conhecer aquilo que o preocupa, o que sente falta, o que entende estar mal. Esta informação é essencial para a consciencialização (*Awareness*) e para muito mais. Deve, por isso, ser dedicada atenção cuidada a tudo o que seja gestão do conhecimento na ótica do não profissional de saúde. Destaque deve ser dado para o ecossistema no qual a pessoa com EM se insere: ela própria, a sua família nuclear, e os seus cuidadores. Apenas na posse dessa informação se pode dialogar em pé de igualdade, compreender o que as pessoas com EM, seus cuidadores e família sentem necessidade, bem como a hierarquia dessas necessidades. Responder de forma apropriada a uma doença deve ser a demonstração de capacidade de uma resposta holística, na qual a doença tem uma importante componente clínica, mas é muito mais do que isso: é um novo ecossistema no qual a pessoa com EM e sua família mergulharam, para o qual precisam ser dotados de ferramentas de vária ordem para lidar com a nova situação.

Sugere-se, por isso, que seja feita a inventariação a nível nacional das principais necessidades na ótica da pessoa com EM face à Esclerose Múltipla em Portugal. A Unidade de Saúde Pública do ICS/UCP informou que tem a decorrer uma investigação



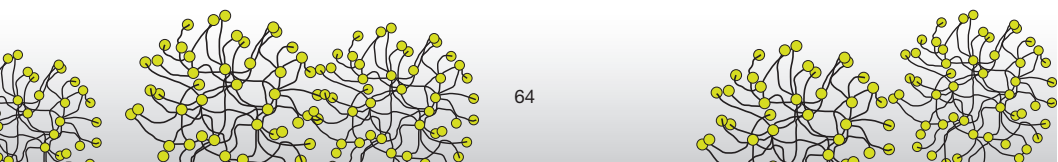
em conjunto com as Associações de Pessoas com EM que visa dar contributos neste domínio. Esse estudo poderá ser o ponto de partida para que, com outros recursos mais amplos, se possa vir a mapear a totalidade do território e domínios de intervenção.



DIAGNÓSTICO

1. REGISTO NACIONAL DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

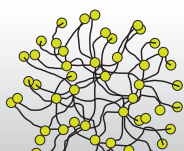
- a. Deve ser criado um Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEM). Esse RNEM deve ser orientado para a ação no terreno, e nunca um ato administrativo. O RNEM deve espelhar o que se passa ou passou em Portugal, permitir caracterizar a doença nas suas múltiplas dimensões e dessa análise passar à ação concreta. Tem, por isso, de conter as dimensões analíticas necessárias ao presente e antecipar tanto quanto possível aquelas que virão a ser importantes.
- b. O RNEM deverá ter múltiplos fins: ser a base referencial de estudo de gestão da doença; servir a programação da rede de assistência e prestação de cuidados de saúde; ajudar à permanente interação entre os profissionais ligados à Esclerose Múltipla, colocando-os a trabalhar numa efetiva rede de cooperação; ser ferramenta de gestão dos conteúdos e conhecimentos sobre Esclerose Múltipla; ter a capacidade de se interligar a outros Registos Nacionais de Doença, nos quais o doente possa constar; possibilitar a comparabilidade de dados com outros Registos Nacionais de EM. Não pode ser perdido de vista, desde já, que o caminho para o qual a Europa progride é a longo prazo haver em cada país um Registo Nacional onde se descarreguem todas as doenças relevantes. Prever técnica e operacionalmente quais os elementos que podem facilitar essa transição poderá vir a evitar futuras perdas de dados ou hiatos informativos que comprometam a ação na EM.
- c. Para ter um RNEM de qualidade tem de se dispor de Centros de Referência/Excelência de Esclerose Múltipla, locais a partir dos quais se gere o registo qualificado, suficiente para garantir a exatidão do que entra no sistema e se opere em articulação com a demais rede nacional de prestação de cuidados de saúde na Esclerose Múltipla. A sua natureza deve garantir que uma pessoa com EM não apareça com registos duplicados, que não haja duplicidade de critérios para um mesmo quadro clínico e que possa disponibilizar os dados do doente em qualquer ponto do território e dele receber novas imputações. Há centros deste tipo em praticamente todos os países europeus, constituindo parte orgânica dos seus sistemas de saúde. A situação descrita não



acontece em Portugal, o que denota um claro atraso do país nesta matéria face aos países europeus com que habitualmente nos comparamos.

- d. Pelo declarado no ponto anterior, associado à qualidade, complexidade e amplitude da informação a recolher para o RNEM, devem ser pensados os aspetos de diferenciação (de gestão dos conhecimentos e maturidade organizacional) do futuro modelo de Centro de Referência/Excelência. A criação dos Centros deverá ser pensada em articulação com a criação do sistema de RNEM, de modo a que a criação de ambos não fique tolhida, desde a sua génese, por incapacidade tecnológica em pontos da rede ou humana para operar adequadamente o sistema tecnológico. A sustentabilidade de um tal sistema reveste de importância crítica: escalabilidade, redundância informativa, manutenção, atualização dos *softwares* e *hardware*, entre outros. Seria muito perigoso criar um sistema muito bom para depois, com o passar do tempo, obter senescência das respostas operacionais e informativas. Defende-se, por isso, que o RNEM deve ser logo pensado a um prazo de cinco a dez anos e dotado dos recursos humanos e financeiros que permitam mantê-lo atual e atuante.
- e. A criação de um sistema de RNEM não obriga a que somente os futuros Centros de Referência/Excelência¹ sejam os nodos referenciais do sistema. Terão, seguramente, e à semelhança de outros países, de possuir um papel central na recolha de exames de elevada diferenciação, de tratamentos de segunda e terceira linhas, bem como de outros atos clínicos de elevada complexidade. Terá, contudo, de ser obtido um equilíbrio entre parcimónia de uso de recursos coletivos e escassos, como são os atribuídos à Saúde, e a necessidade de equidade de assistência ao longo do território nacional.
- f. A criação de um Sistema de RNEM com as valências de carregamento de dados e respetivo acesso (de forma interna e externa) obriga a pensar muito cuidadosamente a forma de gerir as questões éticas e de sigilo de dados. Alerta-se para que, não só em Portugal mas também em termos internacionais, a

1. Para simplificar e ultrapassar este detalhe técnico de ser um Centro de Referência, de Referência ou de Excelência que divergem em detalhes técnicos, não compete ao TT tomar opção por qualquer um deles, pois que necessitam de estudo específico por parte dos Órgãos do Ministério da Saúde, ouvidas as Sociedades Científicas da área. Por simplicidade e não comprometimento com qualquer uma das designações, opta-se neste texto pela denominação de Centros de Referência/Excelência.

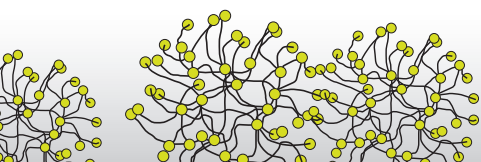


violação à privacidade dos dados clínicos é crescente (em frequência e complexidade), a ponto de se estimar que o custo de defesa da privacidade de dados médicos possa vir a representar, a breve trecho, 1% do orçamento dos Hospitais. Exige-se, por isso, que o desenho da RNEM contenha, desde a sua génese, um avançado sistema de preservação da privacidade das pessoas com EM.

g. Uma outra dimensão a precaver no desenho da infraestrutura e arquitetura da RNEM que consiste na definição da forma de acesso e qualificação para o acesso à RNEM: alguns exames imagiológicos, nomeadamente Ressonâncias Magnéticas Nucleares (RMN) e outros analíticos, como por exemplo a pesquisa de anticorpos associados a doenças desmielinizantes, são por vezes realizados externamente à entidade que os requer. A criação dos futuros Centros não resolverá definitivamente esta questão (atendendo à experiência noutras especialidades médicas que passaram por idêntico processo). Colocar-se-á, de forma superlativa, nos restantes Serviços e Unidades de Neurologia, onde os recursos tecnológicos serão, por definição, menores. Remanescem assim as seguintes dúvidas:

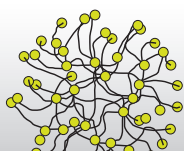
- i. Poderão operadores externos à rede de assistência à Esclerose Múltipla (p. ex.: empresas de imagiologia ou laboratórios de elevada diferenciação) ter acesso direto ao RNEM para carregar os dados? Se sim, de que forma?
- ii. Deverão ser os Centro de Referência/Excelência a carregar, em exclusivo, esses elementos? Isso aumentaria o erro de transposição de dados e, portanto, não seria benéfico para a segurança das informações, mas positivo para a segurança de dados da pessoa com EM.
- iii. Não compete a este TT definir os elementos técnicos de um sistema informático em concreto, mas temos de levantar pelo menos estas dimensões que entendemos deverem ser acauteladas.

h. Vários riscos de carregamento de dados e inerente perigo para a pessoa com EM foram identificados. Assumindo uma arquitetura aberta onde diferentes entidades possam carregar os dados por si gerados relativos a pessoas com Esclerose Múltipla, é expectável que surjam problemas de duplicações de



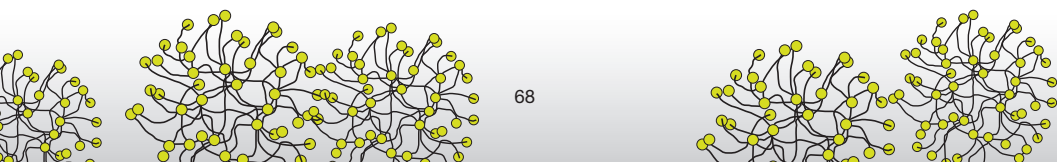
carregamento, contradições informativas por uso de diferentes ontologias informáticas, contradições médicas para o mesmo objeto analítico, hiatos informativos, incompatibilidades de equipamento ou de *softwares*, entre outros. Para melhorar a segurança da pessoa com EM e a fiabilidade nacional dos dados relativos à Esclerose Múltipla, defende o TT que deverá existir uma entidade última que gere o RNEM. Nessas funções deve rever, corrigir, identificar faltas e procurar, quando necessário, que a informação seja completada por médicos e outros profissionais de saúde envolvidos no preenchimento, com a possibilidade de envolver também as pessoas com EM e seus cuidadores enquanto fontes primárias de dados.

- i. Quanto ao acesso para consulta, o Registo deverá ser acessível a múltiplos públicos:
 - i. Profissionais dos Centros de Referência/Excelência;
 - ii. Serviços e Unidades de Neurologia com consulta de Esclerose Múltipla;
 - iii. Investigadores Científicos com ligação à Esclerose Múltipla;
 - iv. Serviços de saúde nos quais a pessoa com EM recebe assistência, tais como a MGF (como forma de aumento da segurança da pessoa com EM);
 - v. As Associações de Pessoas com a doença, na componente de apoio social e de reabilitação;
 - vi. Gestores do Sistema de Saúde relacionados com a Esclerose Múltipla;
 - vii. Outros atores sociais que possam carecer dessas informações para uma ação integrada e tão completa quanto possível.
- j. Cada um dos públicos elencados tem necessidades informativas e propósitos distintos. Devem, por isso, aceder em condições diferenciadas e relacionadas com os seus propósitos de ação, o que implica terem limitações de acesso legais e éticas também diferentes. Terá de se pensar a arquitetura de credenciação de acesso de modo a equilibrar o maior uso e utilidade possível com os riscos de exposição de dados de saúde.

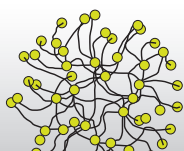


k. A riqueza de um RNEM possibilita que a informação nele contida possa ser útil muito para além das questões clínicas, devendo ser empregue para a otimização dos recursos, garantia de equidade e elemento de afinação das políticas de gestão de saúde focalizadas na Esclerose Múltipla. Para que tal seja possível, os dados resultantes do RNEM devem conter dimensões como por exemplo: situação laboral, familiar, recursos da pessoa com Esclerose Múltipla, terapêuticas e meios de diagnóstico disponíveis por local, número de profissionais alocados, impactes económicos da doença e todos os demais que se entendam ser necessários à boa gestão da doença. Tal como foi anteriormente proposto que a arquitetura do registo tenha um horizonte temporal de médio-longo prazo, as suas peças estruturais (campos) devem também possuir um horizonte de validade temporal de pelo menos cinco anos. Sugere-se o seguinte:

- i. Conferir capacidade de evolução do próprio RNEM em acompanhamento da ciência, sem que essa mudança implique descontinuidades das séries estatísticas. Uma forma de conter este tipo habitual de problemas consiste em:
 1. Antever, no cenário da literatura científica, quais as séries estatísticas que passarão a ser correntes num horizonte de cinco anos.
 2. Definir cuidadosamente as unidades métricas que deverão ser empregues em cada série estatística.
 3. Possuir um Manual de Carregamento do RNEM que defina, para cada série estatística, a sua caracterização científica, metrológica e ontológica.
 4. O carregamento do RNEM apenas poder ser feito por pessoas previamente formadas e credenciadas.
- ii. O próprio sistema de registo deve estar sujeito ao princípio da escalabilidade, tanto no registo das séries como no dos campos de cada série estatística.



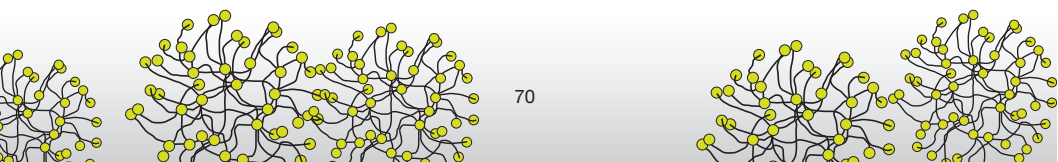
- iii. A propriedade dos dados terá de ser obrigatoriamente do Ministério da Saúde, com a autorização da Comissão Nacional da Proteção de Dados.
 - iv. Foi entendimento do TT que de forma alguma os dados poderão ser acessíveis pela indústria farmacêutica.
 - l. O TT sublinha que há o maior interesse científico e operacional na utilização do Registo Nacional de Esclerose Múltipla, num sistema de *Benchmark*, com os demais Registos Nacionais ou Regionais já existentes na Europa. Apenas através do acompanhamento permanente do desempenho nacional face aos demais países será possível ter uma operacionalização objetiva do avanço de Portugal no combate à doença, verificar quais os pontos que devem receber prioridade, entre outros. Destaca-se como pontos prioritários que o Registo deve ter na sua inter-relação com os seus homólogos:
 - i. Capacidade de comparação epidemiológica robusta (unidades métricas, intervalos de confiança, sistema de recolha de dados, entre outros).
 - ii. Capacidade de gerar “Indicadores de Produção” para a cadeia de valor utilizada no tratamento e assistência às pessoas com EM, bem como outros indicadores de “eficiência e eficácia” do sistema.
 - iii. Capacidade de geração de “Indicadores de Equidade” capazes de avaliar a eficácia de cobertura do sistema assistencial.
 - iv. Capacidade de geração de “Indicadores Humanísticos” capazes de avaliar a complementaridade de apoio social ao doente e família onde há uma pessoa com Esclerose Múltipla.
 - m. Dado que muitos países europeus já passaram pela fase que agora nós estamos a viver, sugere-se que se estude o que resultou melhor e pior nos percursos de criação de registos já efetuados na Europa. Na leitura do TT e dados os pontos a alcançar anteriormente enunciados, sugere-se a criação de um registo similar ao utilizado nos países nórdicos, dos quais se destacam os da Dinamarca, Suécia e Noruega.



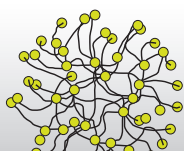
- n. Acerca da obrigatoriedade/voluntariedade de registo das pessoas com Esclerose Múltipla, entende o TT que deverá ser obrigatório, como já o é para outras doenças. Em linha com o ponto anterior, aponta-se a condição de obrigatoriedade de registo da Esclerose Múltipla noutros países, tal como é verificado, por exemplo, na já citada Dinamarca.

2. CENTROS DE REFERENCIAÇÃO/EXCELÊNCIA

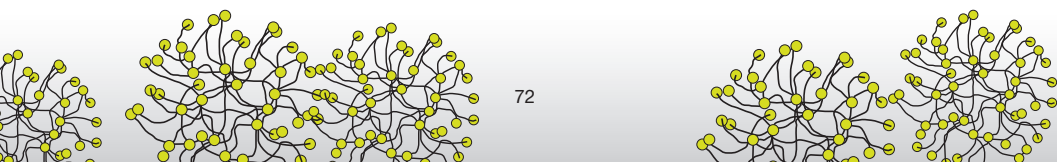
- a. O excesso de Centros seria um delapidar de recursos ao SNS e em termos técnicos, uma potencial perda de experiência dos seus profissionais. Pois que, associado ao conceito de Centro de Assistência de Alta Diferenciação está a necessidade de se possuir mínimos de casuística anual que confirmem experiência aos profissionais de saúde e taxas de uso dos equipamentos pesados dentro dos valores *standard* europeus. Para mais, não tem sentido num país com a dimensão populacional de Portugal e taxa de prevalência da Esclerose Múltipla, haver profusão de Centro de Referenciação/Excelência. Porém, não tomamos qualquer posição quanto ao número em concreto porque consideramos que isso deve ser feito mediante estudo específico e em grande diálogo com os atores sociais envolvidos.
- b. Deverá ser desenvolvido um estudo, a realizar pelos Órgãos apropriados do Ministério da Saúde, em diálogo com os profissionais que trabalham com a EM, para definir o seu número e localização geográfica ideal. Defendemos somente, neste momento, que estes sejam em número reduzido, mas com a capacidade de garantir que um português com EM possa ser atendido em qualquer ponto do país com idêntica qualidade (matéria legal e constitucional), seja na assistência contínua, seja na ocorrência de um surto quando afastado da residência habitual.
- c. O diagnóstico deve, no entendimento do TT, ser feito num Serviço de Neurologia devidamente equipado e diferenciado, e, se necessário, confirmado num Centro de Referenciação/Excelência:



- i. A coexistência de Centro de Referência/Excelência com a restante rede de prestação de cuidados de saúde à Esclerose Múltipla, tem como implicação prática a necessidade de coexistência de formas internas e externas de registo, de modo a que os sucessivos atos clínicos pelos quais a pessoa com EM passa, possam ter registo atempado e realizado pela fonte primária. Este cuidado aumenta a rapidez de acesso à informação, reduz o erro de transposição de informação e melhora a traçabilidade nos processos de qualidade que estejam em curso nos Serviços de Saúde.
 - ii. Este princípio não impede que os profissionais de saúde ligados ao seguimento feito na comunidade estejam fortemente empenhados nos casos de Esclerose Múltipla. O médico de MGF, o Enfermeiro, o Psicólogo, entre outros, podem e devem complementar a ação dos Centros de Referência/Excelência, pois conhecem melhor o contexto local e têm um custo potencialmente menor para o sistema. Não se pode esquecer que para além da doença em análise neste TT, a pessoa doente terá todos os restantes problemas de saúde de qualquer outro cidadão, os quais são assistidos principalmente em MGF.
 - iii. A condição desta articulação é a de que seja garantida a circulação atempada e exata da informação entre as partes, para que os Centros de Referência/Excelência disponham de toda a informação relativa aos doentes que acompanham e os profissionais locais de saúde disponham de toda a informação neurológica relevante para o seu trabalho.
- d. O Centro de Referência/Excelência como garantia da segurança de uso de medicamentos das segundas e terceiras linhas. Estes fármacos são, regra geral, mais eficazes do que os de primeira linha, mas apresentam problemas de segurança e de imunidade que têm de ser cuidadosamente vigiados, algumas vezes com recurso a tecnologia sofisticada e a rígido controlo médico de elevada diferenciação. A necessidade de personalização dos protocolos de gestão dessa farmacologia urge a que:



- i. Haja Centros de Referência/Excelência com capacitação para apoiar o suporte à decisão estratégica na condução da pessoa com EM, designadamente na área farmacológica, bem adaptada a cada caso.
 - ii. Se garanta uma equipa multidisciplinar para que se possa manejar os fármacos com a segurança recomendada nos protocolos internacionais.
 - iii. Melhorar a equidade de tratamentos entre os vários locais do país e garantir, por conseguinte, a segurança da pessoa com EM, independentemente do seu local de residência. A decisão terapêutica tomada em grupo representa sempre vantagens no aumento da segurança da pessoa com EM e pela racionalização do sistema de saúde.
- e. Os Centros de Referência/Excelência de Esclerose Múltipla necessitam ter uma natureza de trabalho em equipa. Devem, por isso, estar capacitados também de recursos humanos não-médicos (farmacêuticos, enfermeiros, fisioterapeutas, entre muitos outros) à altura de dar resposta à totalidade das necessidades de assistência de saúde das pessoas com EM, numa forma integrada e holística.
- f. Da informalidade à formalização. Os Centros de Referência/Excelência já existem informalmente, mas não nos moldes técnicos, operacionais e organizacionais que o país carece. Uma das principais consequências é que está definida a distribuição de responsabilidade sobre os cuidados a prestar às pessoas com EM, mas na prática existe um racionamento de muitos desses cuidados.
- g. Muito mais poderia ser feito com os recursos existentes. Os Serviços, Unidades e consultas de especialidade estão dispersos e organizados de uma forma por vezes anacrónica, variando o modo de atuar conforme a cultura das instituições onde estão inseridos. O resultado mostra não ser eficaz e gera inúmeras ineficiências.
- h. O Centro de Referência como gestor do conhecimento. O crescimento do conhecimento sobre a Esclerose Múltipla tem sido enormemente acelerado, o que torna quase impossível um médico isolado conseguir ter o grau de

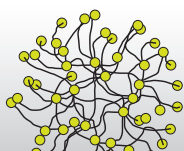


atualização que os novos conhecimentos sobre a doença exigem, nomeadamente na esfera terapêutica. Segundo a leitura do TT, conviria investir numa atualização dos clínicos que estão afastados dos locais de maior movimento e qualificação em Esclerose Múltipla, particularmente daqueles que já concluíram o curso há muito tempo. A conferição de idoneidade formativa aos Centros de Referência/Excelência para estes programas de atualização seria um outro importante ganho do sistema. Esse apoio formativo contínuo em Esclerose Múltipla aos profissionais de medicina, ciências farmacêuticas, enfermagem, psicologia e fisioterapia, da zona coberta pelo Centro de Referência, poderia representar um custo vestigial comparado com a formação clássica, para além da possibilidade em aumentar o entrosamento entre equipas.

- i. O Centro de Referência/Excelência como garantia de exatidão do tratamento da pessoa com Esclerose Múltipla. Na leitura do TT deve ser obrigatório que anualmente se proceda à avaliação da pessoa com Esclerose Múltipla num Centro de Referência/Excelência. Dependendo dos casos, poderá ser presencial da pessoa com EM ou através de reavaliação somente entre profissionais.

3. CONHECIMENTO SOBRE A ESCLEROSE MÚLTIPLA

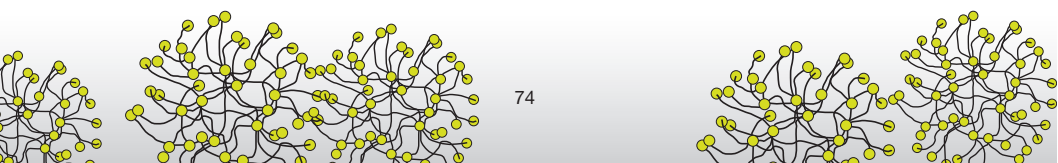
- a. Há espaço de progressão no conhecimento epidemiológico da Esclerose Múltipla em Portugal. Os estudos epidemiológicos sobre EM são inexatos em todos os países, portanto, também o será no nosso país, designadamente na cobertura territorial das Regiões Autónomas, na leitura diacrónica da incidência, entre outros. Na perspetiva das epidemiologias descritiva e aplicada, sugere-se:
 - i. Estudo da variação geográfica no Continente e Regiões Autónomas, nos indicadores-base de incidência e prevalência, bem como da sua flutuação ao longo dos anos.
 - ii. Caracterização da acessibilidade à medicação ao longo do território nacional e da equidade no acesso aos restantes cuidados de saúde relacionados com a EM e ferramentas de intervenção social.



- b. Na perspetiva da Qualidade em Saúde (visões da Gestão do sistema prestador e da prestação de Cuidados de Saúde) sugere-se a realização dos seguintes estudos:
- i. Mapeamento das necessidades de outras formas de prestações de cuidados de proximidade em ambulatório que não estão devidamente caracterizados.
 - ii. Identificação das necessidades de formação e de acreditação de pessoas e organizações necessárias à criação de uma rede qualificada de prestação de cuidados.
 - iii. Mapeamento prospetivo a cinco anos dos recursos necessários à boa prestação de cuidados de saúde e sociais às pessoas com EM.
 - iv. Mapeamento dos recursos disponíveis nos pontos anteriores, na procura de sobreposições, duplicações de esforços e hiatos de prestação ao longo do território nacional.

4. EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

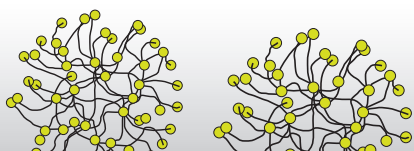
- a. O *Think Tank* defendeu que se deve promover a criação de equipas multidisciplinares para o acompanhamento da pessoa com EM, que integrem, por exemplo, infeciologistas, dermatologistas, psicólogos, urologistas, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, farmacêuticos, entre outros. A ação da Equipa Multidisciplinar deve começar no momento do diagnóstico, visto que as suas necessidades vão mudando no decorrer da doença. Por exemplo, numa fase inicial, seria fundamental realizar uma consulta de grupo com esta equipa, de forma a proporcionar uma abordagem holística e adequada a cada pessoa com EM e suas famílias.
- b. A prevalência de pessoas com Esclerose Múltipla em idade pediátrica corresponde a valores entre os 3-10%, as quais não podem ser tratadas em níveis baixos de diferenciação de cuidados. Devem, por isso, ser encaminhadas para unidades de elevada diferenciação, idealmente a equipa multidisciplinar.



Caso isso não seja ainda possível, deve ser garantido acompanhamento, no mínimo, de pediatra e neurologista.

5. O FUTURO DO DIAGNÓSTICO

- a. Conforme se indicou na revisão de literatura, há ainda muitos passos que terão de ser dados até que a Esclerose Múltipla deixe de ser uma doença idiopática. Existem alguns indicadores de vária natureza, mas não existe a capacidade de prognóstico certo. Há a esperança de que no futuro estejam disponíveis mais biomarcadores e que, entre outros elementos já disponíveis, possam ajudar na decisão terapêutica e na definição do prognóstico.
- b. Numa primeira fase da doença, a pessoa com EM pode não sentir efeitos imediatos, apesar de em algumas situações existirem *red flags* que conjeturam um agravamento da sua condição. No futuro vão existir ainda outros elementos complementares de prognóstico, como os neurofilamentos e técnicas de ressonância, que irão permitir, de forma mais precoce, saber quais as pessoas com EM que possam apresentar quadros clínicos mais graves.
- c. A utilização de ressonâncias magnéticas sem contraste é apontada para maior utilização no futuro. Contudo, esta técnica é empregue com menor recorrência apesar de ser equacionado os riscos a longo prazo decorrentes da utilização de gadolínio.

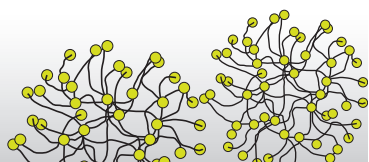
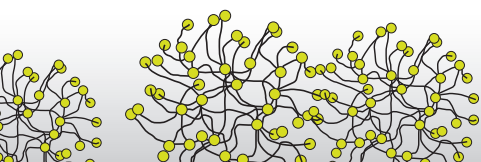


LINKAGE-TO-CARE

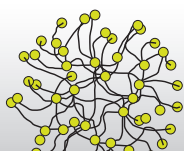
(LIGAÇÃO E MANUTENÇÃO DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA COM O SISTEMA QUE LHE PRESTA OS CUIDADOS DE SAÚDE)

1. GESTOR DE PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

- a. Foi consensual que a pessoa com Esclerose Múltipla deverá ter um Gestor de doença como forma de garantir a plena integração dos cuidados numa solução única, eventualmente prestada em articulação entre diversos pontos do sistema, na procura da eficácia e eficiência gerais do sistema prestador de cuidados de saúde.
- b. O Gestor da prestação de cuidados de saúde que se pretende para a EM, por analogia às doenças onde já se recorre a essa figura, habitualmente é uma figura de largo espectro de proveniência (médico, enfermeiro, psicólogo, etc.), membro da equipa multidisciplinar. De entre as suas funções, compete gerir a articulação entre todos os prestadores de cuidados de saúde, garantindo os prazos mais curtos possíveis entre atos, que o agendamento dos atos seja aquele que os protocolos internacionais (devidamente transcritos para o quadro nacional) determinam e que conhece profundamente o sistema prestador. Raramente é um profissional apenas dedicado a esta tarefa, somando-se, portanto, outras tarefas correntes inerentes ao seu posto de trabalho. A posição que mais frequentemente ocupa a tarefa é o enfermeiro especialista do Serviço. No entanto, é uma abordagem de base cultural. Se na Europa predominam os enfermeiros, nos EUA são os farmacêuticos e na Ásia são cada vez mais, em partes do sistema, os sistemas de inteligência artificial geridos por enfermeiros. De todo o seu esforço deve resultar a otimização do trabalho da equipa, o menor esforço para a pessoa com EM e o menor custo médio para o sistema pagador dos cuidados de saúde.
- c. A experiência do emprego desta figura organizacional no processo produtivo de assistência clínica noutras doenças complexas e caras, tem demonstrado o enorme valor gerado para o sistema de saúde ao nível económico e de ganhos não monetários para a pessoa com EM e família.



- d. A sua função nos futuros Centros de Referência/Excelência ou se implementado, desde já, nos Serviços e Unidades, deve ser tida em conta na definição da estratégia de abordagem integrada e nos protocolos que sejam definidos para cada pessoa com EM. Parte das vantagens desta figura organizacional provêm da capacidade acrescida dos ganhos de articulação entre os vários Entes prestadores de cuidados de saúde e sociais. Por exemplo, a melhoria de articulação com a Segurança Social e os apoios de proximidade, a otimização dos exames complementares de diagnóstico e tratamento, e todas as demais tarefas que possam envolver a articulação entre duas ou mais entidades.
- e. O emprego do Gestor de pessoa com EM revela-se particularmente útil quando nele ficam depositadas as competências de formação da pessoa com EM e seus cuidadores. Como é amplamente conhecido, uma pessoa com EM mais bem preparada para lidar com a doença, a par de cuidadores melhor articulados com os Serviços de Saúde e Sociais, permitem mitigar o número de situações agudas, ao mesmo tempo que a pessoa com EM tem mais anos de qualidade de vida.
- f. A experiência da utilização desta figura organizacional no processo produtivo de assistência clínica noutras patologias complexas e caras, tem demonstrado o enorme valor gerado para o sistema de saúde ao nível económico e de ganhos não monetários para a pessoa com EM e sua família.
- g. O caso da Diabetes será o mais divulgado e generalizado na aplicação internacional, com o reconhecimento para muito breve em Portugal, através do título de CDE (*Certified Diabetes Educator*). É necessário ter, contudo, algum cuidado na transposição direta do CDE para a Esclerose Múltipla. A esfera de ação do Gestor de pessoa com EM é diversa, conforme a organização dos sistemas de saúde dos países, e a Diabetes pela sua expressão de prevalência e custos associados tem outros profissionais que compartilham tarefas aqui pensadas para o Gestor de pessoa com EM.
- h. O aumento de produtividade gerado nas equipas pelo aumento de eficiência global pode não conduzir ao alargamento do Quadro de pessoal em equipas

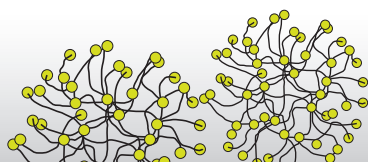
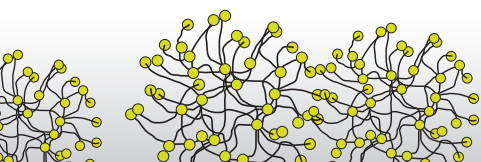


sem carências de recursos humanos. Naturalmente, naqueles em que haja falta de pessoal, pode até tornar mais urgente a correção desta carência.

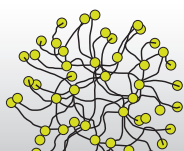
- i. Na ausência de Gestor de pessoa com EM, deve pugnar-se para que as pessoas com EM possam pelo menos ser vistas com regularidade, a definir pelos Centros de Referência/Excelência, em consulta de enfermagem e por profissionais de psicologia, como formas transitórias de fomento da adesão à terapêutica.

2. REFERENCIAÇÃO/ARTICULAÇÃO DE CUIDADOS

- a. Defendeu o TT que quando o utente está estável, as consultas com acesso a neurologista deverão ser realizadas duas vezes ao ano.
- b. Mantém-se o reconhecimento da importância do acompanhamento da pessoa com EM pela MGF nos Cuidados Primários de Saúde, devendo-se pugnar pela boa articulação com o Serviço de Neurologia onde a pessoa com EM esteja sediada.
- c. Em caso de surto de Esclerose Múltipla deve o médico de MGF prontamente encaminhar a pessoa com EM para o neurologista assistente, de modo a prevenir algumas situações atuais que atrasam o processo de decisões terapêuticas.
- d. Em síntese, defende o TT que a organização dos cuidados clínicos da pessoa com EM deve ser feita num sistema integrado, através da articulação dos vários níveis de cuidados de saúde, com especial atenção para os cuidados primários, que terão de continuar a assistir todas as outras situações de saúde que a pessoa com Esclerose Múltipla terá, conforme acontece com qualquer outro cidadão.
- e. A articulação integrada multinível torna possível satisfazer a necessidade de assistência clínica às pessoas com EM, nas suas várias vertentes, ao mesmo tempo que se pode medir os resultados obtidos e comprovar a eficácia das terapias.



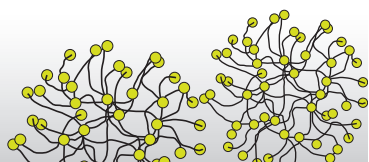
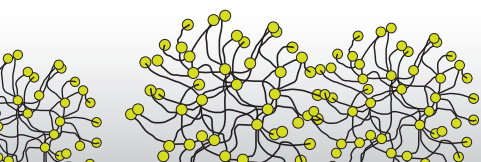
- f. O sistema de assistência à pessoa com Esclerose Múltipla deve ser de envolvimento global e numa base 24/7, designadamente quanto ao esclarecimento de dúvidas. A natureza de permanência da doença em todos os atos da vida da pessoa com EM, bem como a enorme variedade de dúvidas que daí decorrem e ao seu cuidador, torna premente haver um sistema de resposta na hora, que possa pela sua simples existência ser um fator ansiolítico, de apoio e segurança. O esclarecimento de elementos por vezes muito simples podem prevenir o desencadear de agravamentos clínicos muito complexos e caros para o sistema de saúde. Noutros casos de maior complexidade e necessidade de intervenção urgente, um tal sistema será capaz de promover a ação imediata de assistência diferenciada. Ao mesmo tempo pode, em alguns casos, evitar deslocações desnecessárias das pessoas com EM (por vezes cobrindo distâncias de centenas de quilómetros) aos Serviços Hospitalares que prestam a assistência à Esclerose Múltipla.
- g. A forma de consubstanciar esta necessidade poderá ser a existência de um género de “Linha EM 24” nos Centros de Referência/Excelência com a valência de atendimento/consultas por telemedicina. Caso não se verifiquem as condições imediatas para a criação dos Centros de Referência/Excelência, admite-se a criação de uma valência de Esclerose Múltipla no atual serviço Saúde 24 como forma transitória até à criação dos Centros.
- h. O facto de as pessoas com EM e cuidadores saberem que a qualquer momento podem esclarecer uma dúvida sobre algo que podem associar à medicação, a novos sinais ou sintomas, ou simplesmente esclarecer se a medicação destinada a uma outra doença pode influenciar a terapêutica que estão a fazer para a Esclerose Múltipla e, ao mesmo tempo, transmitir-lhes segurança.
- i. Estima-se que haja uma redução nos custos gerais do sistema prestador de cuidados de saúde ao diminuir a duplicação de medicações e das idas aos serviços de urgência, considerando a inerente necessidade de refazer tantas vezes histórias clínicas e exames complementares de diagnóstico e tratamento.



- j. Pode-se ainda falar em aumento da segurança da pessoa com EM, na medida em que sendo estas pessoas imunodeprimidas, as suas idas às urgências representam sempre um potencial de risco infeccioso.
- k. O próprio sistema deve ser premiador, em função das ações, procurando dessa maneira, o incentivo às melhores práticas. Contudo, ainda não existem auditorias sobre nada do que se faz, o que pode gerar o sentimento de que “Faça-se bem ou mal, não há o real conhecimento sobre o que se faz”. A criação de evidência é um caminho incontornável na procura da melhoria contínua dos Cuidados de Saúde.

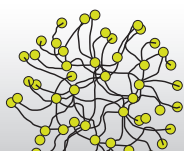
3. OTIMIZAÇÃO DAS CONSULTAS DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

- 1. A consulta como processo de produção tem de ser pensada desde a raiz. A simples reorganização de processo pode trazer enormes ganhos de produtividade que, se bem utilizados, poderá traduzir-se em muito maior número de atos médicos ou melhores atos médicos com os mesmos recursos:
 - i. Os neurologistas estão desgastados com a parte burocrática das suas consultas, pelas falhas e limitações dos sistemas informáticos, situação que conjuntamente acaba por representar uma percentagem significativa do tempo de consulta. Esta leitura foi muito patente ao longo das três sessões do TT, bem como nos inúmeros contactos que a Unidade de Saúde Pública manteve para a produção da plêiade de trabalhos em curso dedicados à Esclerose Múltipla.
 - ii. Há a leitura de que muitos dos problemas numa consulta recaem sobre resolver problemas administrativos das pessoas com EM. Por exemplo, como garantir o pagamento do transporte para a consulta e um sem número de outros atos não-clínicos. Esta situação retira tempo que poderia ser empregue em consultas e outra assistência médica, sendo, portanto, uma fonte de perda de produtividade, ou como se indica em Políticas de Qualidade, “custos de não-qualidade”.



- iii. O próprio sistema acaba por impor situações bizarras. Seguindo o exemplo exposto atrás acerca dos transportes, para se conseguir uma ambulância na qual as pessoas com EM possam levar o seu acompanhante cuidador, os médicos têm de registar que a pessoa com EM tem um défice cognitivo. Frequentemente não o têm, mas as dificuldades de locomoção na prática obrigam a que tenha de se fazer acompanhar pelo cuidador. E nem se está a falar de uma outra dimensão da problemática, que é a do cuidador precisar de ser envolvido na informação, formação e ser muitas vezes a peça essencial na prestação de esclarecimentos. Este é um tipo de tarefa que, se atribuída ao já mencionado Gestor de pessoa com EM, poderia aliviar imenso o trabalho médico e ter o potencial de eventualmente ser até melhor desempenhado por alguém vocacionado para este tipo de tarefas.
- iv. Um outro exemplo de perda de produtividade clínica é o de que aquando da consulta, os médicos têm de aceder a cinco plataformas eletrónicas que, no seu entender, estão desatualizadas. Foram identificadas dificuldades, tais como: o bloqueio do ato de fazer a prescrição por longos períodos, oferecem diferentes problemas de acessos a exames, como por exemplo as ressonâncias magnéticas, entre outros problemas similares que, em comum, promovem menos tempo clínico durante a consulta e potencialmente um mais reduzido número de consultas.
- v. Um último exemplo dentre os discutidos: poderia ser disponibilizado à pessoa com EM, de antemão, o questionário do atendimento. Desta forma, poderia responder com tempo e de forma refletida, enviando-o ao médico. Como isto não é feito, a pessoa com EM acaba por o preencher de forma menos ponderada e pormenorizada (recorde-se que algumas pessoas com EM apresentam défice de memória carecendo de um tempo próprio) e o tempo da consulta efetivamente centrado na pessoa com doença não seja rentabilizado.

2. Tal como se recomenda que a consulta médica seja objeto de análise e redesenho de processo, o TT recomenda que igualmente a consulta de enfermagem

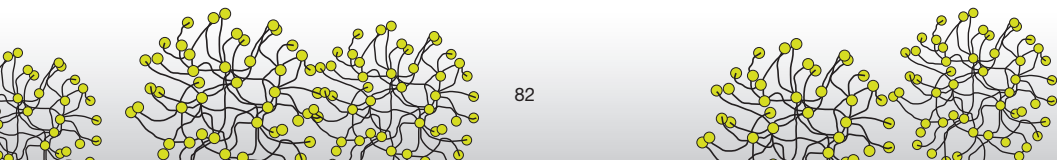


seja recebedora de idêntica atenção. O seu desenvolvimento e alargamento de esfera de ação pode melhorar quer os cuidados de enfermagem quer a consulta médica:

- i. Sugere-se, por exemplo, otimizar o tempo de consulta médica neurológica através de implementação da consulta de enfermagem. Existem já alguns enfermeiros especializados, com pós-graduações na área da Esclerose Múltipla capazes de dar ótimos contributos.
- ii. O problema das consultas de enfermagem, mesmo que existam nos hospitais (Diabetes, estomas, etc.), é que não são reconhecidos para a contabilização dos cuidados que são dados às pessoas com EM. Recomenda-se, por isso, que deve existir o reconhecimento das consultas de enfermagem na contabilização dos cuidados prestados à pessoa com EM, de forma a serem financiados ou, no mínimo, contarem para o número de contactos considerados para o financiamento. Do mesmo modo se recomenda a contabilização para as consultas farmacêuticas.

3. Ainda na linha da reorganização de processos é proposto que a assistência à pessoa com EM deva ser consistente e consequente. Foi entendimento do TT que essas condições estão longe de ser alcançadas:

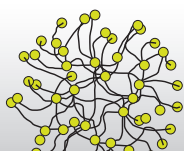
- i. Se uma pessoa com EM é colocada num dado protocolo terapêutico, o sistema de gestão tem de ser capaz de o fazer com propriedade, completude e de forma integrada. Tal como não se começa uma cirurgia e a meio se interrompe por falta de algo, igualmente nestes protocolos clínicos os recursos têm de ser pensados de forma diacrónica, como um todo protocolar, integrando todos os recursos requeridos para a aplicação total do protocolo: número de consultas com os respetivos espaçamentos temporais, exames de segurança previstos, intervenção de cada um dos profissionais que é suposto intervir nesse protocolo.
- ii. A definição dos Protocolos Clínicos deve seguir as *guidelines* internacionais matizadas pela revisão local, conforme já ocorre. No entanto, uma vez estabelecido um dado protocolo, tem de ser cumprido todo



o procedimento de segurança da pessoa com EM que está previsto. Se a pessoa com EM está a fazer um fármaco que requer ser consultado de dois em dois meses, tem de ser garantida essa cadência de consultas, a par dos exames previstos e da dispensa do fármaco. O que atualmente é relatado é que a escolha do tratamento está parcialmente dependente da capacidade de negociação do neurologista. O resultado último é o de que se poderá estar a utilizar um produto que não seria a primeira escolha para a situação concreta da pessoa com EM. Mesmo do ponto de vista económico, pode estar a fazer-se depender um custo de dezenas de milhar de euros (no fármaco) de condições de dezenas de euros (consulta), o que é um absurdo de gestão financeira.

4. PREÇO COMPREENSIVO PARA A ESCLEROSE MÚLTIPLA

- a. O preço compreensivo para a Esclerose Múltipla tem tudo para ser um fator determinante para a equidade de cuidados de saúde e, por isso, é apoiado pelo TT. A forma como está a ser feito teve uma outra leitura e deve ser revisto rapidamente. Adiantamos algumas sugestões e outros comentários de contributo:
 - i. Os critérios para o preço de financiamento têm problemas:
 1. Devem incluir todas as pessoas com EM, independentemente se estão a fazer fármacos para a doença ou não.
 2. Não se deve incluir apenas pessoas com EM que estejam a fazer tratamentos modificadores da doença.
 3. Devem estar previstos cuidados em banda larga de adaptação à pessoa com EM. A Esclerose Múltipla é uma doença muito bem descrita na literatura, mas a sua forma de expressão tem, no sujeito concreto, uma imensa variabilidade de formas, fruto da diversidade de regiões do sistema nervoso central que podem ser danificadas

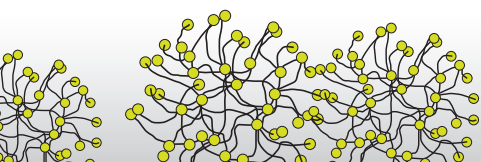


e do grau de dano. Se for adequado à pessoa com Esclerose Múltipla, face à sua realidade clínica, ter acesso a recursos, tais como consultas de fisioterapia, psicologia, psiquiatria, entre outros, estes devem poder ser dispensados e valorizados. Não se repudia a necessidade de ter de se justificar cada um deles, somente que se encontre uma forma de quando necessário poderem ser disponibilizados.

4. Na mesma linha de pensamento, existe um conjunto de medicações hospitalares *off-label* que são utilizadas para tratar as pessoas com Esclerose Múltipla e que estão excluídas desses programas, bem como do estudo de preço compreensivo, situação que não deveria acontecer.

5. APOIO PSICOLÓGICO

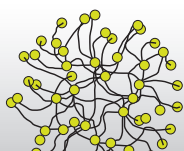
- a. Até à data, as pessoas com EM têm acessibilidade a assistência psicoterapêutica nas Associações de Pessoas com Esclerose Múltipla e em Hospitais. Contudo, esta assistência não é suficiente. Segundo um estudo envolvendo quase 1 000 pessoas com Esclerose Múltipla, em curso na Unidade de Saúde Pública, há uma sensação de grande défice relatada por pessoas com EM e cuidadores nesta área, a qual urge colmatar.
- b. Dever-se-á trabalhar com as Associações de Pessoas com EM para aprender com a sua experiência, bem como com a evidência que agora está a ser recolhida para, em conjunto com os especialistas em cuidado/apoio psicológicos e neuropsicologia, ser possível traçar um plano operacional de apoio às pessoas com Esclerose Múltipla e cuidadores de EM. Várias dimensões dos cuidados de saúde mental devem ser desde já consideradas:
 - i. O apoio de psicoterapia no seu sentido clássico.
 - ii. O apoio psicológico na perspetiva da psicologia da saúde, tendo em vista o aumento à adesão terapêutica e fatores correlacionados com a estabilização preventiva da pessoa com EM.



- iii. O apoio focalizado no equilíbrio familiar, já que as famílias das pessoas com EM são normalmente muito afetadas, situação que acaba por contribuir decisivamente para a desestruturação de muitas das famílias. Não se pode esquecer que, muitas vezes, a doença inicia-se após o parto, pelo que é muito frequente haver menores diretamente envolvidos nas dinâmicas familiares das pessoas com Esclerose Múltipla.
- iv. Trabalho de neuropsicologia dentro da esfera de ação habitual.

6. GESTÃO DO CONHECIMENTO SOBRE A ESCLEROSE MÚLTIPLA

- a. Gerir de forma adequada a informação sobre EM, na perspetiva da pessoa com a doença, em Portugal, tem de passar pela criação de um Sistema de Gestão do Conhecimento na EM. Tal sistema, para além dos elementos em falta apontados na alínea anterior, deverá passar igualmente pela partilha de conhecimento e de Boas Práticas: recolha do muito de positivo que também existe na assistência à EM para dela se extraírem aprendizagens. Por exemplo, conhecer o que correu bem nas diversas respostas (clínicas, psicológicas, sociais, etc.) criadas ao longo de todo o território nacional; identificar quais as boas práticas de vivência pessoal e familiar com Esclerose Múltipla em Portugal, de modo a que possam ser transpostas para outros territórios e realidades. A própria fragmentação das respostas locais proporciona um enorme campo de ensaios e aprendizagens. Neste domínio, deve procurar-se conhecer a forma como estruturas, por vezes muito ligeiras, conseguem melhorar de forma drástica a qualidade de vida da pessoa com EM, sua família e cuidador.

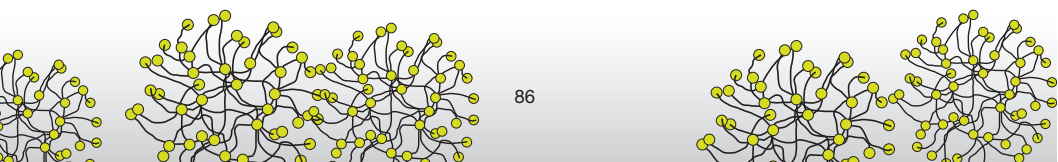


TRATAMENTO

1. TERAPÊUTICA

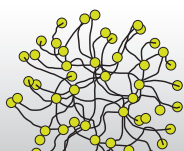
a. Existem problemas de acesso aos cuidados terapêuticos e de diagnóstico no interior do país, infringindo o Princípio Constitucional da Equidade. A consequência é o acentuar das diferenças de acesso aos tratamentos e exames complementares de diagnóstico e tratamento, em função da capacidade financeira da pessoa com EM (ressonâncias magnéticas, terapia ocupacional, reabilitação, etc.), que consegue, ou não, encontrar formas de os adquirir por via de pagamentos diretos ou indiretos. De algum modo, muitas vezes a dimensão da carteira define o horizonte de qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla em Portugal. Como se disse, com particular destaque para os que vivem no interior do país. Vários relatos chegaram ao TT:

- i. O tratamento farmacológico é feito exclusivamente no SNS, mas é preciso utilizar RM do exterior ou melhorar protocolos para que os exames possam ser realizados atempadamente. Por exemplo, para contornar tempos de espera de nove meses para RM, há médicos que, em último recurso de garantia de segurança de uso do fármaco, dão a indicação para a pessoa com Esclerose Múltipla se deslocar às urgências e assim conseguir o exame no espaço de oito dias.
- ii. O atraso apontado na identificação de diagnóstico da doença, quando existente, torna impossível um início atempado da terapêutica, como é previsto na NOC da Esclerose Múltipla, facto que contribuirá para a não utilização apropriada dos recursos. A questão tem a ver principalmente com logística. Não vão ser realizadas mais ressonâncias magnéticas se forem feitas no tempo certo, podendo rentabilizar as prescrições terapêuticas. Estas necessitam de vigilância e acompanhamento radiológico, o qual tem de ser assegurado quando associado a determinados medicamentos.
- iii. A otimização de protocolos de RM deve ser transversal à equipa que trate estas pessoas com EM. É necessário melhorar o protocolo das



ressonâncias magnéticas, onde fazer, como fazer, com que periodicidade fazer.

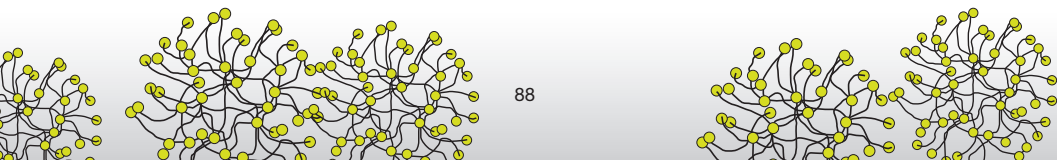
- iv. Sugere-se a criação de tempos máximos de resposta garantidos para realização de exames como a RM, garantindo a existência de auditorias, coimas para incumprimentos e encaminhamento para alternativas que possam cumprir as regras de segurança.
 - v. Assegurar que as pessoas com Esclerose Múltipla nunca sejam privadas do acesso à medicação mais adequada à sua situação clínica devido a restrições e medidas de contenção de despesa. Todas devem ter equidade no acesso aos recursos terapêuticos, de meios complementares de diagnóstico e tratamento, ou outros, sem a interferência de uma decisão administrativa.
 - vi. Os médicos que estão em Centros Hospitalares com dificuldade de acesso a fármacos de maior diferenciação ou com restrição de MCDT, para seguir de forma apropriada a reação do doente tendem a prescrever os que são mais seguros nessas condições. Posteriormente, quando as pessoas com EM são recebidas nas consultas de neurologia mais diferenciadas, frequentemente apresentam um estado de saúde bastante deteriorado, não sendo possível ter a mesma capacidade interventiva inicial.
- b. Um outro problema relacionado com o tratamento da Esclerose Múltipla decorre do facto de que o acesso, através do SNS, a certos medicamentos passa por processos de gestão da terapêutica que obrigam a deslocação à Farmácia do Hospital. O TT defende que é necessária uma grande renovação nesta área, designadamente:
- i. Criar sistemas de dispensa de proximidade, sempre que possível. A complexidade dos elementos envolvidos, sejam dos valores em causa, do risco de uso de alguns desses medicamentos e outros elementos técnicos de maior complexidade, determinam que esta recomendação do TT seja enquadrada numa ponderação de elementos positivos/negativos e nunca numa aplicação imediata, simplista, que



apesar da boa vontade pudesse vir a colocar as pessoas com Esclerose Múltipla em risco.

ii. Identifica-se como principais vantagens:

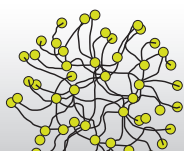
1. Poupança de dinheiro e esforço para as pessoas com EM. Foi transmitido por vários participantes do TT que em diversas farmácias hospitalares se está a fornecer a medicação para períodos de tempo cada vez mais reduzidos. De uma forma geral, e como leitura média das práticas, a ideia transmitida no TT foi a de que há alguns anos a medicação era disponibilizada ao utente para seis meses, posteriormente passaram a quatro meses, depois três meses e atualmente o utente em alguns hospitais, nos momentos de maior dificuldade financeira, recebe medicação para uma semana. A gestão de *stocks* de fármacos de elevado preço, de difícil processo de compra e armazenamento é, sem dúvida, uma questão orçamental e técnica para o hospital, mas acaba por acarretar despesas incomportáveis para a pessoa com EM. Se para uma pessoa com EM que more nas imediações do Hospital é um transtorno ter de ir amiúde buscar pequenas doses à farmácia do hospital, representando também um risco por serem pessoas imunodeprimidas, para as pessoas com EM do interior do país é um custo económico, tantas vezes para além do que podem pagar. Há, por exemplo, na região Centro, casos de pessoas com EM que têm de fazer centenas de quilómetros para levantar a medicação. Se esta situação for pensada num quadro de dificuldade de mobilidade, de necessidade de transportes (não comparticipados) por vezes com alguma especialização, de tempos de deslocação que podem ser quase todo o dia, de pedidos às entidades patronais das pessoas com EM que ainda trabalhem, facilmente se compreende o esforço brutal a que estas pessoas estão sujeitas. Na voz das pessoas com EM, a ida ao hospital para levantar a medicação tem nos custos de transportes a maior barreira de acesso aos cuidados de saúde. Noutros pontos do presente documento são apresentadas propostas em resposta a este sentimento das pessoas com EM, tanto para a dispensa de terapêutica para períodos mais alargados como



para alguns fármacos poderem integrar o circuito das farmácias comunitárias.

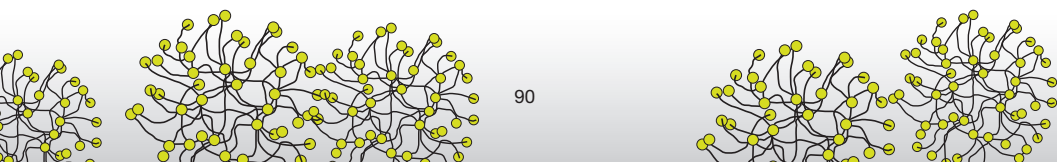
2. Tirar partido das estruturas já existentes, designadamente da experiência adquirida dos vários projetos de proximidade de hospitais onde se promove a dispensa de vários medicamentos exclusivos da farmácia hospitalar em farmácias comunitárias. A dispensa de medicação a pessoas com EM de residência distante seria muito fácil de mitigar, inclusive com ganhos para todas as partes. Já existe uma rede de farmácias com dimensão e cobertura territorial madura que faz dispensa de medicamentos classificados apenas de dispensa hospitalar. Bastaria que essa possibilidade fosse formalmente alargada às pessoas com Esclerose Múltipla, por exemplo, na dispensa do interferão e de outros medicamentos que objetivamente não necessitem de intervenção dos serviços hospitalares².
3. Há ganhos diretos para os hospitais. Os hospitais têm muito a ganhar com esta medida, em particular no caso de hospitais onde são seguidos, por vezes, mais de um milhar de doentes, pois que chegam a concentrar centenas de pessoas na farmácia hospitalar nos dias de levantamento de interferão ou outros medicamentos. Realizado o esforço físico e financeiro de ir ao hospital, aproveita-se para tentar falar com o médico, o que significa que nesses dias o trabalho marcado no Serviço de Neurologia é, no mínimo, muito transtornado.
4. Há ganhos de segurança para a pessoa com EM. Com legitimidade, pode ainda afirmar-se que há ganhos na segurança da pessoa com EM porque, como é amplamente conhecido, a farmácia do hospital é um dos locais de maior risco de contágio, o que para estes doentes, dada a sua imunodepressão, é muito grave. Limitar as deslocações ao hospital reduz o risco potencial de contração de

2. Já após a conclusão dos trabalhos do *Think Tank*, o aparecimento da pandemia de COVID-19 veio forçar a criação destas condições defendidas ao longo de todo o período de trabalhos. Importa agora consolidar e aprender com a experiência adquirida, quais foram as melhores práticas e corrigir procedimentos em algumas situações em que a farmácia de proximidade correu menos bem.



infecções. O receio de que possa haver alguma redução no acompanhamento e monitorização terapêutica, designadamente no controlo da adesão à terapêutica, pode ser feito de igual modo na farmácia comunitária. Inclusivamente, há a experiência no Norte de Portugal de articulação entre a farmácia e a Associação de Doentes à qual a pessoa com EM pertence, situação que providencia um precioso auxílio para a adesão terapêutica.

5. Potencial de melhor deteção de surtos. Uma outra externalidade positiva da dispensa de proximidade prende-se com o facto de que a pessoa com EM, residente em locais distantes do seu hospital assistente da Esclerose Múltipla, deverá fazer pelo menos 14 deslocações anuais ao hospital, isto se não houver problemas de dispensa medicamentosa nem qualquer surto da doença. Apenas as duas relacionadas com a consulta são financiadas. A aparecerem sinais ou sintomas não muito pronunciados de um novo surto, por vezes, a pessoa com EM evita a 15.^a ou 16.^a deslocação por motivos financeiros, apenas recorrendo a esta quando sente que não tem alternativa. Reduzindo as deslocações ao hospital a duas anuais, ambas financiadas, é mais fácil mobilizar a pessoa com EM a recorrer a um hospital nas fases mais primitivas dos surtos (ou daquilo que se possa pensar ser um surto), logo, potencialmente podem obter-se melhores e mais fáceis resultados de recuperação.
6. Envolvimento das Assistentes Sociais no processo de dispensa farmacêutica. Uma das Associações de Pessoas com EM apresentou como caso de sucesso o envolvimento das assistentes sociais como canal de facilitação de acesso à medicação. Naturalmente, não se dispensa o controlo e supervisão por parte dos órgãos farmacêuticos por razões de segurança. No caso descrito, a farmácia hospitalar entrega a medicação da pessoa com EM às assistentes sociais da Associação e estas, quando procedem à visita ao domicílio, entregam a medicação ao utente. Este processo impede que o utente tenha custos de deslocação para adquirir a medicação. Foi relatado que nalguns casos de laboratórios farmacêuticos

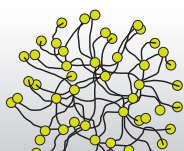


financiam a deslocação das assistentes sociais aos domicílios. Foi ainda indicado que verificaram que o acompanhamento domiciliário aumentou a adesão à terapêutica por comparação ao método habitual. Reforça-se a ideia de que o caso apresentado é somente uma experiência local, não podendo, por isso, ser daqui extraída conclusão acerca da possibilidade de generalização ao país ou de que seja válido noutros contextos diferentes daquele em que ocorreu. Finalmente, pode inclusive levantar-se algumas dúvidas legais e, a haver vontade em continuar este caminho, poder obrigar a ajustes legislativos. Entendeu, no entanto, o TT que face à descrição que foi recebida, deve ser um caminho a estudar com maior profundidade e acompanhamento longitudinal.

7. Melhor acondicionamento dos medicamentos. Dispondo de uma farmácia de proximidade, a pessoa com EM não procura obter a maior quantidade possível de medicação. O conhecimento de quem acompanha as pessoas com EM nos domicílios refere que, frequentemente, o acondicionamento dos medicamentos nas residências dos doentes não é sempre o mais adequado, pelo que a permanência de maiores quantidades, quando possível de fazer pelo hospital, acaba por expor produtos muito sensíveis a humidade, flutuações de temperatura e muitos outros problemas decorrentes da degradação do lar, que tantas vezes acompanha a evolução da doença.

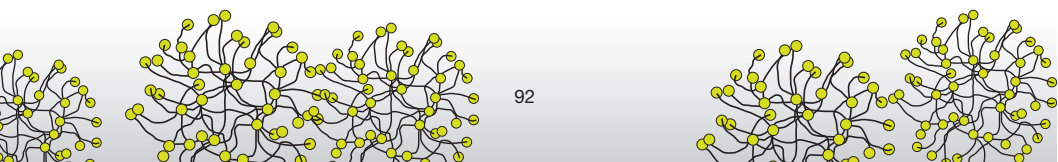
iii. A par de todas as vantagens indicadas, o TT identificou que também existem alguns problemas que deverão encontrar resposta antes de se avançar.

1. Gestão da logística. Foi relatado durante as discussões do TT que farmácias de hospital passavam, frequentemente, por restrições de abastecimento de alguns dos medicamentos utilizados em segundas e terceiras linhas de tratamento da EM e que poderão ser objeto de dispensa por farmácia comunitária. Estas dificuldades, por via orçamental ou logística, irão seguramente complexificar o sistema de distribuição e controle. Devem ser consideradas soluções que



incorporem a distribuição farmacêutica comunitária que eventualmente terão de ser equacionadas, garantindo o circuito do pedido, aprovação, prescrição e dispensa, sendo que a transição deverá ser tecnicamente avaliada e efetiva, sem redundâncias e carga burocrática.

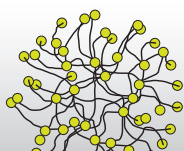
2. Equilíbrios organizacionais necessários. Uma vez que poderá haver alterações ao nível das responsabilidades de cada um dos agentes e profissionais de saúde envolvidos nos processos, é necessário envolver todos os intervenientes na cadeia de valor ligada à dispensa de medicação no processo de construção de alternativas.
 3. O princípio geral de uma dispensa de proximidade não pode ser exercido de forma maciça. Os medicamentos de Esclerose Múltipla por vezes apresentam um perfil de segurança, ao qual é aconselhado que sejam geridos exclusivamente pela farmácia hospitalar. A decisão de reter na farmácia hospitalar ou projetar na rede de farmácias qualificadas deverá estar sempre subordinada ao Princípio da Segurança do Doente. Entendeu-se que ajuda imenso a garantir essa segurança promover a educação das pessoas com EM sobre como administrar os fármacos. Há experiência já acumulada nos Serviços de Neurologia nesta matéria, pelo que se sugere a exploração e aprofundamento desse recurso já existente. Habitualmente, é feita por uma enfermeira especializada do Serviço.
- C. A grande complexidade farmacológica da medicação utilizada na EM. A pouca experiência acumulada a nível internacional quanto a efeitos secundários, interações, em bastantes fármacos, particularmente nos mais recentes; a diversidade de formas da EM e a sua manifestação em cada pessoa em concreto; o próprio desconhecimento ainda existente acerca de vários elementos da EM, determinam como regra basilar de segurança que sejam estabelecidos prazos máximos entre consultas, de realização de exames de diagnóstico e outros atos realizados na pessoa com EM, especialmente durante a realização de alguns protocolos que comportam maior risco.



- d. Existem indicações internacionais sobre *timings* para os atos médicos dentro dos protocolos terapêuticos estabelecidos. Em Portugal nem sempre estão a ser cumpridos.

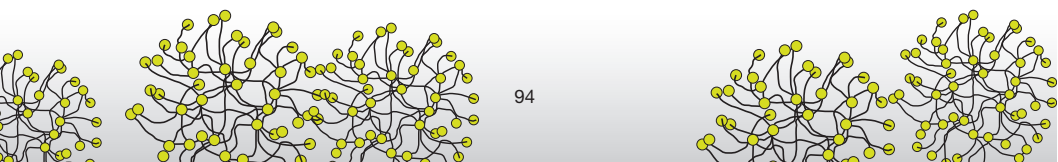
O TT faz uma forte recomendação de que os tempos inerentes aos protocolos clínicos não sejam entendidos como a gestão habitual de tempos de espera para consultas e afins, mas como um elemento interno ao próprio protocolo, uma vez este começado:

- i. O não cumprimento desses tempos internacionalmente recomendados significa ter de assumir que se coloca a pessoa com Esclerose Múltipla em risco.
- ii. A pessoa com EM deve iniciar o tratamento da forma mais precoce possível. É importante estabelecer decisões nas fases de início de medicação, mudança de terapêutica e avaliação anual das pessoas com EM que estejam estáveis. Deve haver partilha de informações entre centros/grupos de referência que tenham como responsabilidade dar apoio à consulta de Esclerose Múltipla. Isto permitiria ao neurologista assistente ter apoio na decisão, garantindo a equidade de cuidados na decisão terapêutica.
- iii. O grau de risco dependerá do protocolo específico e do desenvolvimento da Esclerose Múltipla na pessoa com EM, mas devem as estruturas do Ministério da Saúde estar cientes que a falha de *timings* de segurança pode, no limite, trazer risco acrescido para os doentes.
- iv. A proposta é, portanto, que a gestão dos tempos de espera para consulta, realização de exames e outros atos inerentes ao protocolo farmacológico seja assumida como um pacote terapêutico único e de registo simultâneo. Por exemplo, se perante a opção terapêutica se escolher como apropriado um protocolo que internacionalmente estabelece como condição de segurança, ao longo de um ano, a pessoa com EM ser vista a cada dois meses e realizar duas ressonâncias magnéticas espaçadas de seis meses, os sistemas gestores



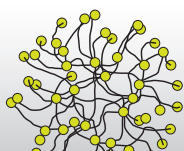
de marcação de serviço (automáticos ou manuais) devem assumir a prescrição como uma reserva associada desses atos.

- V. O funcionamento organizado sob o modelo de “pacotes de segurança de pessoa com EM” vão naturalmente aumentar largamente a segurança de uso dos fármacos de elevada diferenciação, em particular nos de segunda e terceira linha, rentabilizar o capital empregue na sua aquisição e majorar os resultados clínicos na pessoa com EM.
- E. A atual gestão farmacológica da Esclerose Múltipla pressupõe, à semelhança de tantas outras doenças, uma evolução da terapia em linhas terapêuticas. A ideia genérica é correta e tem provas dadas em inúmeras situações. O TT concorda que seja a filosofia de evolução prescritiva. Através desse escalonamento terapêutico começa-se com um fármaco menos potente e mais seguro, utilizando somente fármacos mais potentes e menos seguros numa fase posterior. Porém, na especificidade que é a Esclerose Múltipla, a par da vantagem genérica, reconhecemos também alguns problemas nesta abordagem que convém refletir:
- i. A plena aplicação dessa estratégia está a provocar uma situação na qual os tratamentos são realizados com recurso a fármacos mais potentes somente quando as pessoas com EM estão mais incapazes, perdendo-se por vezes oportunidades únicas. Mediante o estabelecimento de critérios objetivos e validados pelo Serviço de Neurologia onde a pessoa com EM estiver incluída, deverá ser possível “saltar” ou inverter linhas terapêuticas quando o uso de segundas e terceiras linhas se mostrar preventivo de desenvolvimentos ulteriores estados de agravamento da doença.
 - ii. Não o fazer tem custos clínicos e humanos brutais na pessoa com EM, sua família e Cuidadores Informais.
 - iii. Do ponto de vista económico, a aplicação cega do atual protocolo, para além de ser um desperdício de oportunidades para a pessoa com EM, acaba também por ser um desperdício de recursos humanos, técnicos e financeiros para o SNS e, possivelmente, ainda mais para os apoios sociais que posteriormente a pessoa que não compensou



em tempo útil a sua EM irá requerer. Entende-se, por isso, que quando a equipa clínica assistente classificar um caso como devendo começar logo pelos medicamentos mais eficazes, esse procedimento deve ser feito também por razões de interesse económico global do SNS.

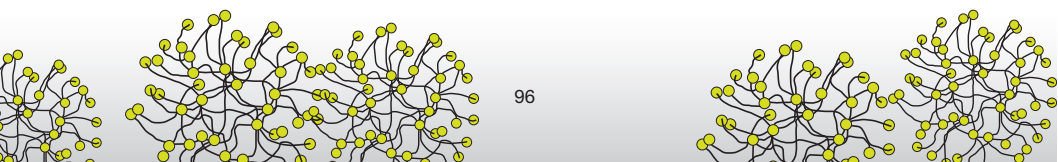
- f. No futuro distante, é possível que venha a existir uma possibilidade de tratamento que promova a remielinização. Contudo, isso será sempre uma reparação e nunca uma reconstrução. Ou seja, mesmo pensando na evolução futura dos medicamentos e do que deles se espera, a inversão do protocolo clínico com recurso a medicamentos mais potentes no início faz todo o sentido.
- g. Uma outra direção de futuro da investigação prevê-se que passe pelo auto-transplante, cujas pessoas com EM candidatas serão as que estejam numa fase precoce da doença. Também isso em nada altera a ideia de se começar por medicamentos mais potentes.
- h. Um elemento importante para a seleção de quem é potencialmente melhor candidato a esta inversão terapêutica é a idade da pessoa com EM. A pessoa com EM mais jovem tende a apresentar formas mais inflamatórias da doença e os medicamentos mais potentes tendem a ser os mais eficazes e úteis. A pessoa com EM mais velha tem habitualmente formas mais indolentes, onde os fármacos considerados de primeira linha poderão ser mais benéficos na primeira fase.
- i. Ainda em apoio a um sistema de boa escolha dos candidatos a saltar linhas terapêuticas reside no facto de estar em desenvolvimento um sistema de identificação precoce das pessoas com Esclerose Múltipla, em que a doença pode correr pior. É fundamental que essas pessoas com EM possam beneficiar, numa forma atempada, de fármacos mais eficazes, pois que se a doença começa a correr mal logo no início a probabilidade de progredir é muito maior.
- j. Outro caminho, possivelmente complementar, para esta seleção de pessoas com EM é avaliar o custo-efetividade dos medicamentos utilizados no tratamento de pessoas com prognóstico mais desfavorável/evolução rápida da doença, em especial para pessoas mais jovens:



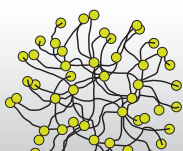
- i. Na leitura do TT deve introduzir-se na análise a perspectiva da sociedade e do SNS, incluindo os custos indiretos da doença.
- ii. Ficou a sensação no TT de que os dados de custo-efetividade que existem podem estar a fazer com que esta avaliação não seja real nem fiável. São, por isso, necessários mais dados e mais estudos sobre o assunto.
- iii. A terapêutica associada à Esclerose Múltipla mudou muito ao longo dos anos. Passou-se de uma assistência, no essencial, de internamento, para tratamentos em ambulatório e no Hospital de Dia. Este último é um recurso da maior importância para a realização de perfusões de anticorpos monoclonais e início das modernas terapêuticas que fazem recurso a diversos fármacos. Importa que se estude como pode ser otimizado e potenciado. Sugere-se a associação do registo de produção do Hospital de Dia ao RNEM.

2. CONSTRANGIMENTOS NO ACESSO AOS MEDICAMENTOS

- a. Foram relatados pelos profissionais de saúde, membros do TT, constrangimentos na prescrição e/ou acesso a medicamentos utilizados no tratamento da Esclerose Múltipla. Não se refere este ponto às restrições de fármacos por protocolo de acesso às RM ou ao esgotamento na farmácia hospitalar, como citado em pontos anteriores. O constrangimento aqui especificado é o que decorre do acesso a fármacos que não existem em alguns dos hospitais que servem populações de pessoas com Esclerose Múltipla. Poderá estar associado à não existência dos Centros de Referência/Excelência, à falta de condições de segurança na aplicação de alguns medicamentos, mas também, e principalmente, a opções de gestão dos hospitais. Na leitura do TT estas opções podem comprometer a equidade no acesso a estes medicamentos a nível nacional e sobrecarregar os hospitais que têm a oferta medicamentosa completa. Propõe-se estudar os potenciais constrangimentos e delinear medidas de redução dos mesmos:



- i. A forma como se processam as autorizações de acesso a medicamentos para a Esclerose Múltipla, nas diferentes instituições, é percebido pelos profissionais de saúde integrantes do TT como uma das maiores limitações.
 - ii. Houve também a leitura de que a relação com a Comissão de Farmácia e Terapêutica tem espaço de aperfeiçoamento em várias das suas dimensões, destacaram-se: rapidez de interação, facilidade de diálogo entre a CFT e o Serviço de Neurologia; agilização dos processos burocráticos.
 - iii. Uma potencial forma de ultrapassar a situação e garantir que, independentemente do local de residência, todas as pessoas com EM têm os mesmos critérios de acesso à medicação, seria a supervisão dos processos prescritivos da Esclerose Múltipla por uma Comissão Nacional ou Comissões Regionais eventualmente associadas aos Centros de Referência/Excelência.
 - iv. O TT regista como muito positivo que, em Portugal, todos os fármacos e técnicas de imunomodulação de terapêutica para a Esclerose Múltipla estão disponíveis e aprovados, pelo que se está, neste domínio, ao nível dos países mais avançados. Porém, a liberdade prescritiva no concreto não é plena em relação à capacidade de decisão na escolha de um fármaco para a pessoa com Esclerose Múltipla. Existem, em muito locais, constrangimentos e condicionantes que impossibilitam a prescrição de determinados fármacos por obstáculos que limitam as decisões dos neurologistas.
- b. Há falta de comunicação nos casos de recusa. O TT entende que seria vantajoso promover e melhorar a comunicação já existente entre a entidade responsável pela aprovação do medicamento (SiATS e CFT) e o clínico, aquando da recusa do fármaco nos programas de acesso precoce. Especialmente nestes casos, é fundamental que todas as partes possam ter clarificado as suas razões e percebido a totalidade da informação. Nos casos de recusa deve procurar preservar-se a cooperação dentro do ecossistema que gere a

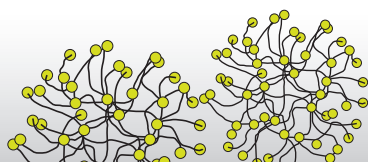
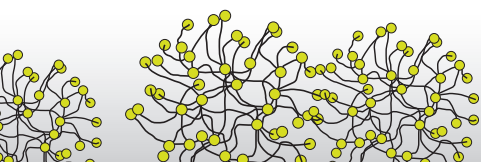


Esclerose Múltipla, evitando que a fricção nestas situações se espalhe para além delas.

- C. Falta transparência no processo de gestão da terapêutica do doente. Tudo deveria ser mais transparente e do conhecimento da pessoa com EM. A não transparência absoluta num momento em que a pessoa com EM está memorizada, muito ansiosa e extremamente sensível ao tempo de espera para começar o seu tratamento pode levar a desconfiança para com o médico, com tudo o que isso implica no processo de tratamento. Estas situações agravam-se ainda devido ao facto de as pessoas com EM comunicarem entre si e saberem de alguém que iniciou o processo de obtenção do tratamento, numa fase posterior, e já se esteja a tratar, enquanto no seu caso este continua a aguardar.
- d. Defende-se inclusive o permanente estado de diálogo entre as equipas que formam o ecossistema assistencial da Esclerose Múltipla. Muitas vezes o desconhecimento das razões que presidem às decisões de uma equipa promove entropias no sistema e falhas de cooperação que perduram. Não se afirma, de forma alguma, que tem de passar a existir um estado de aprovação tácita aos pedidos. As recusas de despacho favorável têm igual dignidade sistémica do que as aprovações. O que aqui se defende é que essas recusas não sejam nem imposições mudas, nem sementes de conflito. Compreendendo o que se passa do outro lado da organização pode até manter-se a posição de discordância, mas o simples conhecimento de que há fundamentação e qual é, reduz enormemente o conflito intraorganizacional, condição fundamental para a resposta integrada.

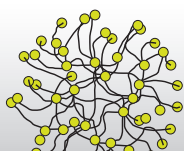
3. FINANCIAMENTO DA TERAPÊUTICA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

- 1. Defende-se vigorosamente a reformulação dos critérios de pagamento da ACSS. Atualmente, para cada pessoa com EM o financiamento anual é de 1 030€, no qual são exigidos nove contactos da pessoa com EM com a instituição prestadora de cuidados de clínicos e de farmácia. Foi relatado que sistematicamente

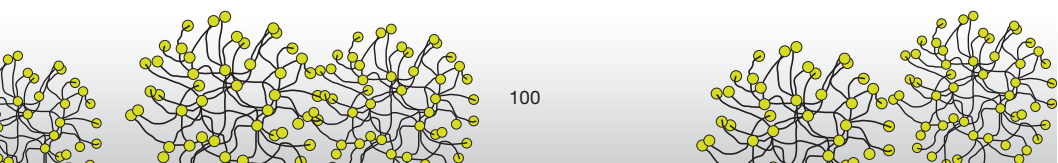


a ACSS devolve as faturas e não paga, tendo como base a não evidência dos nove contactos. O paradigma do tratamento da Esclerose Múltipla mudou e a ACSS ainda não incorporou essa evolução. Existem fármacos que devem ser administrados uma vez ao ano e as análises são realizadas posteriormente. No limite, pode afirmar-se que quanto melhor a pessoa com EM for tratada, menos necessidade de contactos tem. Propõe-se, por isso, separar o número de contactos dos critérios de pagamentos. A filosofia geral é a de que o que realmente interessa é que a pessoa com EM esteja o melhor que a sua condição permita, devendo esse ser o verdadeiro critério de elegibilidade para pagamento.

2. Assegurar que os programas de financiamento compreensivos para o tratamento de pessoas com Esclerose Múltipla cobrem a totalidade das pessoas com EM registadas em cada Hospital. Naturalmente, tem de haver um sistema de evitação de duplicações e aí, o RNEM antes discutido poderá ser uma forma de gestão deste aspeto, dotado de enorme rigor e sem custo marginal.
3. Se, como antes foi afirmado, se regista com agrado que Portugal tem aprovado todas as ferramentas terapêuticas para a Esclerose Múltipla, também foi considerado pelo TT que há ainda algum atraso no financiamento dos fármacos inovadores.
4. Parte da problemática do financiamento da terapêutica está relacionada com os programas de acesso precoce que teoricamente permitem um acesso antecipado aos fármacos. Enquanto certos fármacos não estão financiados pelo sistema, os programas permitem que o custo dos medicamentos durante o período de acesso precoce seja imputado não ao hospital em que a pessoa com EM recebe a terapêutica, mas sim a um acordo entre o INFARMED e farmacêuticas. Coném otimizar este processo tornando-o mais célere, reativo aos casos concretos das pessoas com EM, de modo a que possa ser uma verdadeira ferramenta do sistema da Esclerose Múltipla.
5. Neste momento, o programa de acesso precoce tem um tempo definido, e no final seria desejável haver uma decisão do INFARMED sobre se o medicamento é ou não financiado. Neste momento, esse tempo não é suficiente e o financiamento acaba por ser suportado pelos hospitais em que a pessoa com EM está



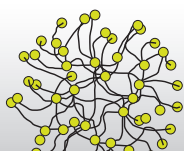
a ser tratada. O tempo máximo de decisão é direcionado ao INFARMED, durante um período de 120 a 180 dias, o qual não é regularmente cumprido. O resultado operacional é o de que vários hospitais acabam por evitar entrar nestes programas de acesso precoce para não se exporem a custos que vão sobrecarregar orçamentos já exauridos.



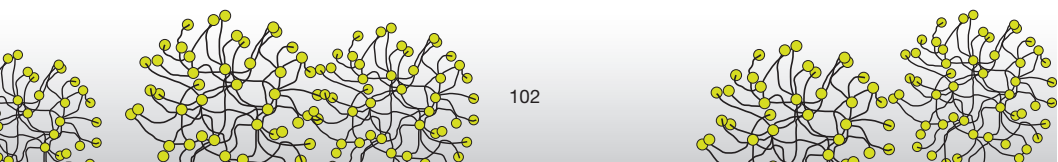
REABILITAÇÃO

1. ARTICULAÇÃO DE CUIDADOS

- a. A articulação entre Serviços do ecossistema de resposta à Esclerose Múltipla, particularmente entre os providenciadores de cuidados clínicos com os de reabilitação e apoio social de proximidade, foi considerado pelo TT como um dos pontos onde mais rapidamente se podem obter ganhos sem necessitar de realizar investimentos significativos (em múltiplas situações até com ganhos de produtividade e evitação de custos). É, portanto, no nosso entender um dos pontos centrais a trabalhar e com urgência. Destacamos:
- i. Existe uma lacuna naquilo que é o conhecimento da oferta de reabilitação, especialmente da que foi previamente qualificada para trabalhar com a EM, a nível da comunidade e dos serviços sociais de proximidade. Saber quem faz o quê e onde? Conhecer se há zonas do país onde é possível ter uma ideia estruturada dos recursos que se podem mobilizar quando uma pessoa com EM é diagnosticada e necessita ser integrada na rede de cuidados, ou quando se procura uma nova resposta para casos já antigos. Na maioria do território nacional, não é esse o caso. Não só não se conhece a totalidade da oferta, como grande parte das vezes se desconhece a qualificação da oferta para a Esclerose Múltipla.
 - ii. Existe igualmente uma falta de articulação nos diferentes níveis de cuidados de saúde: hospitais com cuidados de saúde primários (MGF), instituições prestadoras de reabilitação, entre outros.
- b. O resultado dessa desarticulação é o desperdício nas suas várias formas. A pessoa com EM por vezes entra num centro de reabilitação, encaminhado pelo médico de família, sem informação de pormenor sobre a sua Esclerose Múltipla, sem exames de diagnóstico, sem relatório do neurologista. Perdem-se, nestes casos, muitos recursos, pois que o centro vai voltar a repetir os exames para realizar a sua ação de reabilitação.

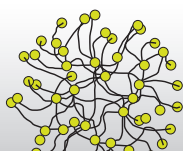


- c. O apoio social à pessoa com Esclerose Múltipla tende, em Portugal, a surgir numa fase avançada da doença. Há grandes assimetrias de prestação ao longo do território nacional, sentindo as grandes cidades habitualmente mais dificuldades do que no interior, onde as estruturas sociais se conhecem melhor e a densidade de casos é também menor. Naturalmente que o interior apresenta depois outros problemas, designadamente de oferta de cuidados de alta diferenciação. Em comum, grandes cidades e o restante país têm muito espaço potencial de melhoria de articulação dos cuidados de saúde e destes com os cuidados de apoio social. Recebem-nos frequentemente de forma fracionária, incompleta face ao que está definido na legislação (por exemplo, a aplicação do Princípio da Equidade) e por vezes apenas quando a incapacidade do utente é já muito marcada.
- d. É fundamental corrigir esta situação, pensando uma estratégia global de resposta à doença, que integre para todas as pessoas com EM o apoio social em plena articulação com os Serviços Clínicos. O que deve variar não é se a pessoa com EM tem apoio do serviço A ou B, mas sim o grau de aplicação desse apoio. No limite, nas fases mais iniciais da doença em que algum tipo de apoio ainda não se justifique, mesmo assim deve ser logo pensada uma estratégia personalizada para a pessoa com EM. Apenas estará numa fase de não aplicação. A ativação do cuidado concreto e do grau de aplicação do cuidado estará dependente do avanço da Esclerose Múltipla, a definir no protocolo. É muito importante para a estabilidade e saúde emocional da pessoa com EM que ela saiba com o que pode contar no seu futuro e que nesse futuro haja espaço humanizado. Em outros estudos focalizados na Esclerose Múltipla que estão a ser desenvolvidos pela Unidade de Saúde Pública, um dos grandes problemas colocados pelas pessoas com EM é exatamente a ansiedade sobre o que lhe vai acontecer no futuro. Como vai viver? O que lhe acontece se mudar de casa para uma zona com piores apoios sociais, entre outros aspetos? Obviamente, todo este contexto ansiogénico agrava de sobremaneira a situação clínica da pessoa com EM, com particular destaque aquelas que se encontram nas franjas sociais menos protegidas.
- e. O simples enquadramento e prestação atempada dos apoios já existentes fariam toda a diferença na vida das pessoas com EM, seus familiares e

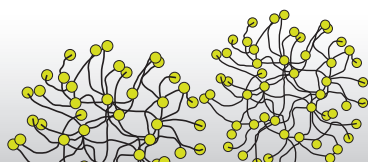
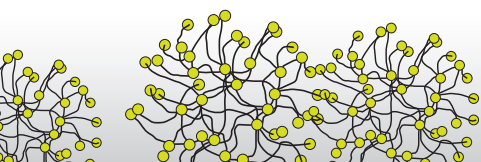


cuidadores de Esclerose Múltipla, não havendo necessidade de grandes alterações legislativas. Sugere, portanto, o TT que dentro do quadro legal (clínico e social) que cobre as pessoas com Esclerose Múltipla se garanta, desde o diagnóstico, um protocolo individual no qual se define o momento de início de apoios sociais e a melhor forma de o fazer, garantindo o total cumprimento da Lei.

- f. Deve-se igualmente começar a definir quais os apoios sociais que a pessoa com Esclerose Múltipla deve ter, dada a mais recente visão científica de tratamento e evolução da doença. Entende-se que, a par do avanço da terapêutica e esperança de vida das pessoas com Esclerose Múltipla, devem evoluir as coberturas sociais de modo a que o aumento da esperança de vida corresponda ao aumento do número de anos de qualidade de vida. As Associações de Pessoas com EM são essenciais nessa discussão, pois melhor do que qualquer estrutura formal sabem as dificuldades por que passam as pessoas com Esclerose Múltipla em Portugal.
- g. O aproveitamento da rede prestadora de cuidados de saúde/sociais já existente deve ser melhorado face às necessidades das pessoas com Esclerose Múltipla:
 - i. Sugere-se a criação de uma Rede Integrada de Cuidados para a Esclerose Múltipla (RICEM), que possibilite a articulação de informações clínicas entre Centros de Reabilitação e Centros Hospitalares. Não será necessário proceder a investimentos em novas estruturas. Esta rede, a existir, será no essencial uma ferramenta de gestão do conhecimento que possibilite:
 1. Identificar onde há oferta qualificada e nela colocar as pessoas com Esclerose Múltipla num esforço integrado de tratamento e reabilitação.
 2. Identificar as necessidades de qualificação para a Esclerose Múltipla. Em situações de menor dimensão nem terá de ser todo o Centro de Reabilitação a ser qualificado. Poderá, por exemplo, nos pequenos povoados ser somente o fisioterapeuta ou o enfermeiro a ser qualificado.



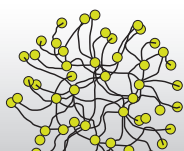
3. O reconhecimento dessa qualificação deverá ser algo público, como um selo de qualidade que sirva de informação ao público e distinção da oferta não qualificada.
 - ii. Mesmo em alguns dos grandes hospitais não há a possibilidade de saber o que se passa nos Centros de Saúde, onde as pessoas com EM são regularmente assistidas e vice-versa.
- h. Há a noção de que as pessoas com Esclerose Múltipla são discriminadas face às de outras doenças crónicas no que concerne aos transportes. Outras pessoas com doença têm acesso direto ao transporte gratuito em múltiplas situações clínicas, por exemplo, as pessoas com insuficiência renal e as pessoas transplantadas.
- i. Tal como ocorre em todas as doenças crónicas, a educação da pessoa com EM, seu cuidador e da família nuclear é crítica. Esta abordagem ainda não está prevista no atual quadro de abordagem à Esclerose Múltipla. Defende-se:
 - i. Que haja uma dotação anual para a formação das pessoas com EM e cuidadores, num valor razoável, a definir mediante estudo das necessidades.
 - ii. Que se produza o Manual da Pessoa com Esclerose Múltipla, no qual a pessoa com EM possa encontrar todo o acervo de informação, estruturada, de base científica e que sirva de apoio técnico e emocional ao longo da doença. Sem dispor dessa ferramenta, a pessoa com EM procura informação tomando por verdadeira a que encontra. Não está naturalmente organizada, adequada ao seu caso e muitas vezes é somente fonte de maior ansiedade.
 - iii. De igual modo, é importante que se produza o Manual do Cuidador de Esclerose Múltipla, no qual se forme e informe o Cuidador acerca dos recursos que tem ao seu dispor, como deve reagir perante as situações que pode encontrar e também o ajude a lidar objetiva e subjetivamente com a pessoa com EM que tem a cargo.



- iv. Estes Manuais devem estar em multicanal, acompanhando o evoluir dos tempos. Destacamos a possibilidade de o ter em papel e em formato digital.
- v. Outra formação para pessoas com EM e cuidadores terá de ser pensada como enquadramento dos Manuais, prestação de formação complementar, designadamente a inclusão de componente prática. Por exemplo, quando necessário, relativamente à higiene da pessoa com Esclerose Múltipla em fases mais avançadas de locomoção, deslocação da pessoa com EM e outros aspetos práticos da vida.
- vi. Destaca-se uma preocupação transmitida de forma veemente pelas pessoas com EM que, pela sua sensibilidade, terá de ser pensada com soluções próprias e gerida de forma cautelosa. Referimo-nos às pessoas com EM e cônjuges dispõem de apoio para a sua vida sexual, de modo a melhor lidarem com essa dimensão da vida. Atualmente ainda não há uma resposta, por pobre que seja, pelo que urge trabalhar este campo.

2. LEGISLAÇÃO

- a. A Esclerose Múltipla é uma doença tremendamente sujeita ao problema da estigmatização em todos os domínios: laboral, escolar e social. Há relatos de que mesmo em família e com os amigos, as pessoas com EM sentem, de forma férrea, a estigmatização. Se este segundo plano apenas pode ser objeto de trabalho por formação e informação culturais, outros podem beneficiar de forma crítica da ação legislativa:
 - i. Mundo laboral. Em Inglaterra, existem cotas de trabalho em locais como bibliotecas e museus, por exemplo, destinados a quem apresenta algum grau de incapacidade. Em Portugal existem alguns apoios, mas é ainda pouco e habitualmente em trabalhos de baixa qualificação. O TT defendeu que é muito importante manter a pessoa integrada no mundo do trabalho o máximo de tempo possível. Para

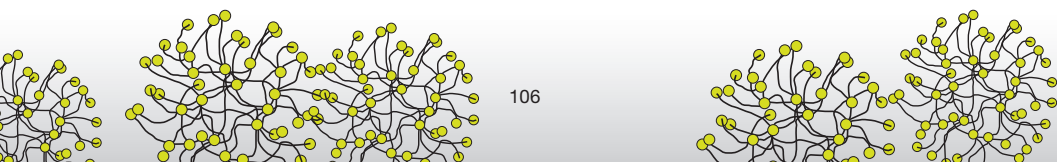


muitas posições profissionais, (como por exemplo na área de IT), basta a pessoa fazer uma formação profissional de semanas a meses e está de novo capacitada para trabalhar. Desenvolver ações de formação profissional adaptadas à problemática e públicos da Esclerose Múltipla é, portanto, um caminho a iniciar. Sugere-se a associação à Aprendizagem ao Longo da Vida, tornando esses processos formativos em algo paritário ao que se deseja para qualquer outro trabalhador. Para isso, as empresas devem ser incentivadas a criar posições laborais através de mecanismos legais. O próprio Estado deve dar exemplo e reservar posições desse tipo nos seus vários níveis: Central, Autárquico e Autónomo. As posições laborais protegidas não se devem cingir a tarefas de baixa complexidade conforme ocorre nos muito poucos lugares existentes dentro dessa filosofia. A dificuldade de locomoção não impede que o trabalhador continue a ser um elemento de maior valor em funções que não exijam permanente deslocação.

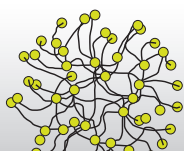
- ii. Quantificação da incapacidade do trabalhador com Esclerose Múltipla. No caso de jovens com Esclerose Múltipla há um problema muito frequente: regra geral não têm ainda qualquer incapacidade de locomoção, mesmo que já tenham a síndrome de fadiga crónica, o que lhes causa dificuldade em trabalhar de pé muitas horas seguidas. Porém, não lhes é reconhecida a incapacidade laboral porque não atingem os 60% de incapacidade, valor necessário para que seja atribuído um incentivo à empresa. O que acontece normalmente é as pessoas serem descartadas dos locais onde trabalham por não conseguirem ter o rendimento ideal.

b. Aponta-se, até de forma muito inclusiva, que a produção legislativa de proteção às pessoas com EM deva ser pensada não só para as pessoas com Esclerose Múltipla, mas que proteja todas as pessoas com doença crónica.

- i. Os problemas de exclusão sofridos por quem tem Esclerose Múltipla são sentidos de formas muito similares por um vasto conjunto de doenças que requerem idas regulares aos cuidados de saúde, podem exigir exposição dos tratamentos ou reduzem as competências sociais das pessoas com EM.



- ii. No cumprimento do desígnio constitucional de que todos os cidadãos devem ter idênticos Direitos e o de que a Equidade tem de ser cumprida, sugerimos:
 1. Seja permitido o acesso ao mercado de trabalho e condições de progressão de carreira, em pé de igualdade ao dos restantes trabalhadores, algo que não acontece neste momento. Foram relatados inúmeros casos em que a pessoa com EM é obrigada a esconder da entidade patronal que tem Esclerose Múltipla, enquanto conseguir.
 2. Uma vez diagnosticado com Esclerose Múltipla, não ser possível isso constituir fonte de pressão para o afastamento da empresa e da carreira profissional.
 3. Tem de se garantir que a pessoa com EM pode recorrer, quando necessário (em particular nos episódios de surto), aos cuidados de saúde sem prejuízo da atividade profissional.
 4. Devem existir empregos de recurso em posições laborais que as pessoas com Esclerose Múltipla possam exercer quando começam a ter dificuldade de locomoção.
- iii. Um outro aspeto a corrigir com urgência é o que se passa na compra de primeira habitação, solução regra geral mais económica do que o aluguer. Atualmente, as empresas seguradoras e Bancos oneram de forma esmagadora de custo do empréstimo por incorporação de elevado risco associado ao comprador no cálculo de formação de preço. O resultado da atual situação é o de que muitas das pessoas com Esclerose Múltipla têm condições de habitação precárias, são obrigados a esconder dos Bancos a sua condição de saúde, sujeitando-se a tudo perder se forem confrontados por conhecimento bancário da doença, ou a encontrar soluções criativas de propriedade (p. ex.: colocarem os ativos em nome de familiares). Não compete a este TT definir quem tem de suportar os riscos bancários objetivos e como são calculadas as tabelas atuariais. Sabemos, porém, que:

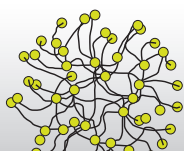


1. As tabelas atuariais, a existirem, devem refletir os modernos tratamentos e os riscos que as pessoas com EM efetivamente representam e não os riscos que representavam há 20 ou 30 anos com os tratamentos dessa época.
 2. O diferencial correspondente ao risco bancário induzido pela Esclerose Múltipla deve ter enquadramento específico. Muitas configurações são possíveis, com maior ou menor intervenção estatal. A solução defendida por este TT é a de que a pessoa com Esclerose Múltipla deve ter acesso à habitação em condições de dignidade e dificuldade paritária à dos restantes cidadãos. A haver diferença esta deverá ser por discriminação positiva.
- iv. O ambiente escolar tem evoluído muito positivamente nos últimos anos no que se refere ao enquadramento de estudantes com alguma condição especial de saúde. Somente as Universidades (graus 5 a 8 de Bolonha) ainda não estão nesse nível de apoio aos alunos. Pode, no entanto, ainda evoluir um pouco mais, não tanto pela ação legislativa, razoavelmente bem coberta pelo DL54 de 2018 retificado pela Lei 119 de 2019, mas por condição para-legislativa conforme ocorreu no caso da Diabetes tipo 1 (DM1), em que a DGS, em articulação com a Saúde Escolar, produziu um documento orientador da comunidade escolar para melhor se lidar com os alunos que vivem com a doença. O muito menor número de alunos (comparativamente à DM1) nos vários graus de ensino com Esclerose Múltipla, facilitará imenso a entrada em funcionamento de um documento com tais características. No caso das Universidades e Politécnicos, a diversidade de situações é imensa e depende das dinâmicas de cada uma. Importa ter presente que, em particular nos graus de Mestrado e Doutoramento, a idade média dos alunos corresponde ao momento da maioria dos primeiros surtos da Esclerose Múltipla. Estes alunos deverão ter as mesmas condições de apoio que teriam nos graus de ensino anteriores. Naturalmente que a fase de vida diferente obriga a adaptação que ainda não está feita na legislação, nem na práxis das Instituições de Ensino Superior portugueses.

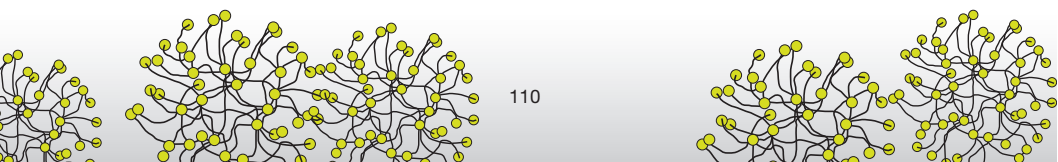


3. APOIO SOCIAL

- a. É entendimento do TT que o apoio social para as pessoas com Esclerose Múltipla é quase tão importante como poderem dispor de tratamentos modernos e eficazes. A natureza limitativa da doença quanto a movimentos, coordenação motora e outras limitações físicas faz com que a qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla se degrade rapidamente se não dispuser de quem lhe proporcione apoio social. A agravar o quadro, há a referência a que o grau de disrupção familiar é muito elevado, fazendo com que grande número de pessoas com EM acabe por ficar isolada do contexto familiar. A simples existência de apoios nesta área poderia promover, a par de um aumento imediato da qualidade de vida da pessoa com EM, uma diminuição da taxa de disrupção familiar, pois que, segundo muitas pessoas com EM ouvidas, deve-se em parte ao peso que acaba por recair sobre o cuidador mais imediato, que quando é o cônjuge pode ou não aceitar.
- b. Ou porque a fase de vida em que aparece a Esclerose Múltipla a pessoa ainda é muito nova ou porque houve disrupção conjugal, os pais acabam muitas vezes por ter de suprir o apoio à pessoa com EM, tornando-se seus Cuidadores Informais. Com o passar dos anos, os pais têm dificuldades crescentes em manter esse apoio, porque, entretanto, a situação de saúde da pessoa com EM se terá agravado a par do envelhecimento parental.
- c. Os centros de saúde têm apoio ao domicílio, mas não conseguem realizar os cuidados de higiene, centrando-se apenas nas feridas dos utentes. Urge corrigir a situação, por exemplo, integrando o apoio social domiciliário já existente em muitos pontos do país para situações de velhice ou grande limitação geral.
- d. Entretanto, é possível capacitar melhor os atuais Cuidadores profissionais para as necessidades específicas da Esclerose Múltipla, no âmbito dos cuidados gerais de saúde. O investimento na formação seria mínimo e a rede está estabelecida. Importa encontrar respostas para as zonas do país ainda não cobertas por este tipo de cuidados. Foi relatado que os maiores problemas de cobertura estão no litoral, em particular nas grandes cidades.

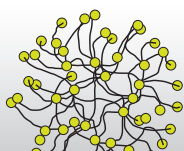


- e. Quando seja muito difícil manter a pessoa com Esclerose Múltipla em casa, por exemplo, em momentos de maior agravamento da doença, mas que não requerem internamento, deve existir um sistema de integração em unidades de cuidados de média duração. Esta solução acabará por ser mais económica e humanizada do que deixar agravar a condição clínica até ser necessário proceder a internamento hospitalar.
- f. Em fases muito avançadas da doença poderá ser difícil ter as pessoas com Esclerose Múltipla em casa, especialmente após a morte ou incapacidade dos pais cuidadores. Seria, portanto, desejável que houvesse uma colocação simples e adequada dessas pessoas em Lares capacitados para lidar com a doença. Porém, não existem ainda lares especializados ou vocacionados para a Esclerose Múltipla, onde para além do apoio hoteleiro e de cuidados básicos de saúde, exista fisioterapia ou enfermagem especializada na doença. Por isso, quando há apenas uma pessoa com Esclerose Múltipla no Lar acaba por ter o apoio que terão os restantes utentes. Seria do maior interesse equacionar-se, por exemplo, em articulação com as Associações de Pessoas com EM, a eventual criação desses Lares, no mínimo para dar resposta às situações mais críticas. Há larga experiência no estrangeiro de como devem ser esses Lares especializados na Esclerose Múltipla e de como são geradores de resultados extremamente positivos. A observação e aprendizagem de vários modelos de gestão dos Lares poderá abrir portas a uma solução otimizada para Portugal.
- g. A solução atual não pode continuar porque falha totalmente. Não só não há qualquer capacitação na receção de pessoas de elevada complexidade de acompanhamento, como as pessoas com Esclerose Múltipla não são inseridas por essa natureza na Segurança Social. Por exemplo, algumas das pessoas que necessitam de ser colocadas temporária ou definitivamente em Lares não conseguem entrar pelas vagas da segurança social, dado não terem idade para os integrar e por isso são excluídas:
- i. A idade não pode ser limitação de acesso porque o que deve determinar a necessidade de ingresso é o grau de incapacidade. Há, por isso, uma quase perversidade em avaliar a entrada de uma pessoa por critérios independentes da razão objetiva. A sua aplicação chega



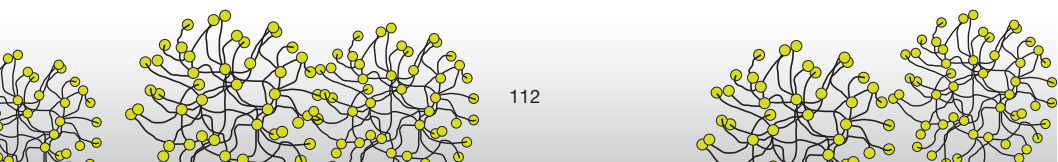
a ser cruel nos casos em que pessoas demasiado jovens para ser enquadradas nos critérios da Segurança Social, mas com elevada incapacidade ficam, por exemplo, privadas de apoio por morte dos pais. Nesses casos juntam-se, num só momento, todas as perdas. As Associações de Pessoas com EM acabam por ser, algumas vezes, o único apoio social objetivo, mas não é suficiente.

- ii. O TT defende que a inclusão da pessoa com Esclerose Múltipla num Lar deve ser avaliada com base em critérios técnico-científicos de necessidade, em vez dos atuais de natureza administrativa. Sugere-se que a partir do grau 6-7 da escala de incapacidade, deveriam poder ingressar num Lar se a conjugação da condição clínica com a social se demonstrar necessária.
 - iii. Quando possível, em particular enquanto as condições familiar e de habitabilidade o permitirem, a pessoa com EM deve ser preservada na sua residência. Um período de transição poderá começar com apoios sociais crescentes até ao momento em que se muda definitivamente para o Lar.
 - iv. As estruturas de residência que recebam a pessoa com Esclerose Múltipla devem estar capacitadas para possibilitar a manutenção de atividade de trabalho. Por exemplo, através de teletrabalho, dado que a pessoa com EM permanece perfeitamente capacitada para o fazer, apesar de lhe ser difícil deslocar-se. A atividade laboral, mesmo que diminuída no seu tempo de jornada, mais esparsa ou com outras limitações, é muito importante para a saúde mental da pessoa com EM e fonte de autonomia financeira, numa doença que tantas vezes requer esforço económico acrescido.
- h. Sugere-se que se trabalhe a problemática dos transportes não clínicos da pessoa com EM com forte limitação de mobilidade, em particular para o emprego ou faculdade. Mais uma vez, é algo que deve ser pensado de forma articulada com outras doenças com idênticas necessidades. O que aqui se visa é a manutenção da integração social da pessoa com Esclerose Múltipla através do emprego e dos estudos.



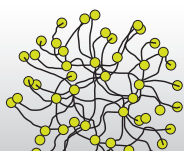
4. APOIO AOS CUIDADORES DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

- a. Verificou-se grande fragilidade no conhecimento do peso económico da Esclerose Múltipla sobre a pessoa com EM e a sua família, em Portugal, sendo por isso usualmente utilizados referenciais estrangeiros em complemento aos dados nacionais⁽⁷³⁾. O que se sabe decorre do conhecimento em “história de vida” e de maneira muito fracionária. Apela-se ao aumento da produção de evidência nesta área. Sabe-se somente que o habitualmente designado “*burden of disease*” se faz sentir diretamente na pessoa com EM através de grande prejuízo profissional, dada a idade média do primeiro surto e posterior evolução da doença. Naturalmente que associado à redução do rendimento estará presente o decréscimo de qualidade de vida. Na dimensão familiar há um esforço económico ou de substituição pelos cuidadores no que concerne à manutenção do lar, à dificuldade de locomoção e em substituição do Estado em diversos custos de saúde: fisioterapia, quando se esgota o número de sessões anuais, apoio psicológico, apoio cognitivo, entre outros.
- b. É igualmente importante apurar quais as despesas e perdas de rendimento dos Cuidadores Informais, sejam estas diretas ou indiretas. Por exemplo, muitas vezes para conseguir dar a assistência que a pessoa com Esclerose Múltipla necessita acabam por abdicar de trabalhar ou de apostar em progressão na carreira.
- c. Na procura de um maior apoio ao cuidador e manutenção do equilíbrio do núcleo familiar da pessoa com Esclerose Múltipla, propõe-se:
- i. Procurar solução para o efeito induzido por a doença surgir habitualmente numa idade de jovem adulto, de que resulta muitas vezes estas pessoas terem uma carreira contributiva baixa. A consequência é a de que acabam por receber valores mínimos mensais.
 - ii. O rendimento familiar influencia o grau de apoio social, proporcionando aos de menor rendimento maiores apoios, o que consideramos correto. O que é aqui contestado, é o conceito de formação do rendimento. No contexto económico português quase todas as famílias são pressionadas para a aquisição da habitação, sendo residual o número de alugueres e sempre economicamente desfavorável se entendido no



longo prazo. No nosso país é mesmo matéria de racionalidade económica, pois que o preço médio do aluguer ultrapassa o da renda bancária por vezes em mais de 100%. Foi por isso sugerida a exclusão nos cálculos de património para determinação da condição de recursos do valor da habitação permanente. Em muitos casos, o atual método priva as pessoas com EM de qualquer programa de apoio. Do ponto de vista económico, o método de cálculo funciona como um instrumento de apoio ao mercado de aluguer de habitação (portanto à irracionalidade económica) e à perda de transparência dos processos de cálculo.

- iii. É fundamental perceber qual o papel do Cuidador Informal na Esclerose Múltipla, quais as competências que deve possuir e que custos estão associados se ele deixar de estar presente. Este ponto é de suma importância e distingue-se muito de outras doenças. Enquanto que na terceira idade ou em doenças que aparecem em idades mais avançadas não é frequente a disrupção familiar motivada pelo aparecimento da doença, na Esclerose Múltipla, muitos casos surgem em período posterior ao parto, portanto, em fases muito primevas da relação conjugal, perspetivando-se ao cuidador (por hipótese o cônjuge) décadas de prestação de cuidados. Os filhos não estão em fase de poderem ajudar, bem pelo contrário, são também eles fonte de necessidade de atenção e esforço físico. Ou o cuidador-cônjuge sente que não está sozinho a defrontar a situação ou a probabilidade de a pessoa com EM ficar ela própria sozinha é alta. Se o caso for de evolução rápida e a pessoa com EM deixar de ser capaz de ter autonomia, terá o Estado de intervir nem que seja socialmente, o que vai determinar custos muitíssimo mais elevados e sem ser possível providenciar o apoio emocional que uma família sempre dá, mesmo que passando por momentos de maior complexidade.
- iv. Na determinação das competências do cuidador, visando a sua formação, devem-se considerar competências mais holísticas e não apenas as técnicas. As competências emocionais e outras *soft skills* devem ser transmitidas ao cuidador para que possa cumprir a sua missão no sentido global que o conceito abrange, mas para que possa



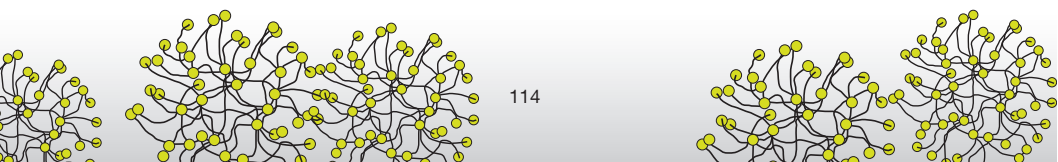
cuidar também de si. Ser cuidador é um trabalho pesado tanto física como emocionalmente e a Esclerose Múltipla é uma doença extremamente exigente. Quando se conjuga, como tantas vezes acontece na Esclerose Múltipla, o cuidador ter de responder simultaneamente às necessidades de cuidados da pessoa com EM, de crianças pequenas e de empregos ainda em fase de afirmação, a sua própria saúde fica em risco.

- d. É importante verificar se a mais recente legislação referente ao Estatuto do Cuidador Informal é cumprida junto da comunidade da Esclerose Múltipla. Há sobre esta matéria forte desconhecimento. Seria importante clarificar melhor a aplicabilidade da nova legislação do Cuidador Informal no contexto da Esclerose Múltipla, pois que foi relatado no TT a existência de aspetos ainda pouco claros.

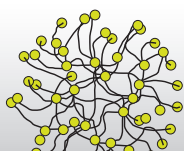
5. INTEGRAÇÃO DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

- a. É fundamental criar uma distinção clara entre incapacidade e funcionalidade afetada para pessoas com Esclerose Múltipla, visto não se verificar essa norma na prática médica portuguesa. Os anglo-saxónicos têm três níveis: *disability* (incapacidade em medida), *impairment* (que implicações traz para o dia-a-dia) e *handicap* (desvantagens que a pessoa com EM acarreta face às aspirações). O problema é que o Estado português só olha para a incapacidade. É muito difícil classificar o *impairment* e ainda mais o *handicap*. O ideal seria perceber, face ao que é a vida das pessoas, o trabalho, dia-a-dia, quais os verdadeiros valores de *handicap* que uma pessoa com Esclerose Múltipla tem e de que forma pode ser validado no campo científico e social:

- i. Adotar a escala inglesa?
- ii. Definir padrões portugueses?
- iii. Como o fazer no enquadramento específico das normas e protocolos em vigor em Portugal?



- b. A Tabela Nacional das Incapacidades é desadequada face à Esclerose Múltipla, visto que os valores atuais foram desenvolvidos para doenças do tipo adquirida ou não adquirida, crónica e acidentes do foro profissional. Para os menores de idade já existe uma tabela diferente que permite apurar o grau de incapacidade e os meios colocados ao dispor da criança baseadas no CID10. É importante perceber se esta tabela deve ser aplicada a pessoas com Esclerose Múltipla.
- c. Deve existir uma tabela que avalie a incapacidade da pessoa com Esclerose Múltipla, de forma credível e validada. Sugere-se a reformulação da Tabela Nacional das Incapacidades, garantindo a sua correta aplicação à situação de cada pessoa.



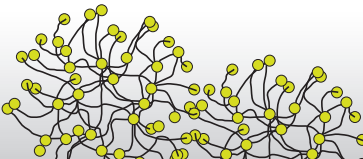
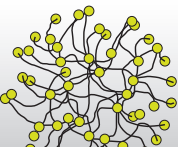
NÍVEL DE CONSENSO

ELEMENTOS ACERCA DOS QUAIS FOI POSSÍVEL
ENCONTRAR LINHAS DE CONVERGÊNCIA, MAS
NÃO UNIDADE DE LEITURA. GERARAM-SE POR
ISSO CAMINHOS ALTERNATIVOS, SUGESTÕES
DE COMPLEMENTARIDADE E OUTROS
FORMATOS DE DIVERGÊNCIA, EMBORA SE
SITUEM EM TORNO DE IDEIAS COMUNS ENTRE
OS MEMBROS DO *THINK TANK*.





B

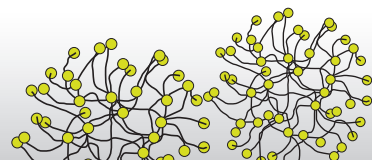
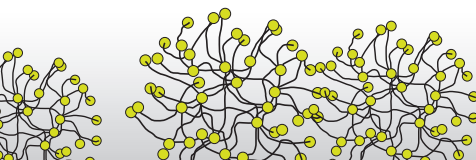


NÍVEL DE CONSENSO B

ENTENDE-SE COMO CONSENSO NÍVEL B, AQUELE EM QUE HÁ UMA MAIORIA DE PESSOAS QUE CONCORDAM COM AS CONCLUSÕES QUE SE APRESENTAM, MAS TAMBÉM HÁ UM NÚMERO SIGNIFICATIVO DE POSIÇÕES DIVERGENTES. NÃO SIGNIFICA ISSO QUE HAJA OPOSIÇÃO ENTRE AS PARTES, SITUAÇÃO POSSÍVEL, MAS SOMENTE QUE HÁ CAMINHOS QUE PESSOAS E ORGANIZAÇÕES ENTENDEM PODER SER TRILHADOS DE FORMA DIFERENTE, PORVENTURA ALTERNATIVOS OU ATÉ COMPLEMENTARES.

PARA ALÉM DA IDEIA DOMINANTE SÃO APRESENTADAS AS QUESTÕES E ALTERNATIVAS (Q&A) A ESSA IDEIA.

PERCORRENDO O MESMO CICLO DE ASSISTÊNCIA APRESENTADO NO NÍVEL A.

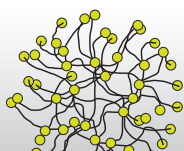


AWARENESS (CONSCIENCIALIZAÇÃO)/ /PREVENÇÃO

1. LITERACIA EM SAÚDE

- a. O apoio prestado pelas Associações de Pessoas com Esclerose Múltipla e pelos profissionais de saúde (médicos, farmacêuticos e enfermeiros, entre outros) nas consultas em matéria de literacia de saúde aos utentes de Esclerose Múltipla (pessoas com EM e cuidadores) tem conseguido responder às necessidades mais prementes. A população em geral não está informada, o que provoca constrangimento na pessoa com EM para que possa partilhar a sua situação clínica, principalmente no local de trabalho.

Q&A 1. A literacia em Saúde, dentro da comunidade, relacionada com a Esclerose Múltipla, está longe de ser suficiente, mesmo em assuntos prementes. A formação em literacia em Saúde é fundamental para esta doença, especialmente em áreas como a saúde mental, a toma de medicação, a alimentação, exercício físico e estilos de vida saudáveis, entre outros. O que se faz é muito positivo, havendo casos brilhantes de ações desenvolvidas pelas Associações de Pessoas com EM e confirma-se um esforço enorme dos Serviços de Neurologia. Contudo, é essencial passar para um nível completamente diferente de literacia das pessoas com EM, suas famílias e cuidadores.



DIAGNÓSTICO

1. CAPACIDADE DE DIAGNÓSTICO

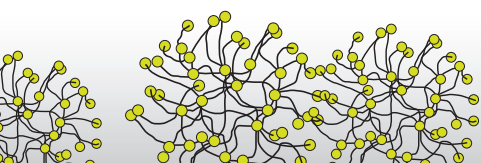
- a. Portugal apresenta das melhores médias europeias no diagnóstico de Esclerose Múltipla, com este a ser realizado num prazo médio de quatro meses.

Q&A 2. Acredita-se que essa boa média seja devida à utilização recorrente dos portugueses aos Serviços de Urgência, o que acaba por permitir uma avaliação rápida por diferentes especialidades médicas.

Q&A 3. A situação descrita no ponto acima não é solução. É necessário garantir um acesso célere a consultas de especialidade e aí, quando haja suspeita de diagnóstico, a pessoa com EM seja automaticamente referenciada para uma equipa multidisciplinar, com a possibilidade de realizar os exames complementares de diagnóstico, em tempo clinicamente útil, e dispor da terapêutica que se entenda por adequada.

Q&A 4. A capacidade de diagnóstico existe e a sua qualificação está ao nível do desejado. O atraso na identificação de diagnóstico da doença, quando existente, deve-se ao tempo de chegada até ao neurologista e aos tempos de espera para a realização de exames complementares de diagnóstico, como por exemplo para a ressonância magnética. Atualmente, estas chegam a ser marcadas com um tempo de espera de dois anos em algumas instituições. Por vezes os tempos de espera para as primeiras Ressonâncias Magnéticas são fortemente encurtados, sugerindo-se ao doente que se dirija às Urgências Hospitalares. Esta solução, embora seja humana e no interesse do doente, de algum modo perverte o conceito de Urgência e não resolve os exames subsequentes.

Q&A 5. Outra questão prende-se com o reconhecimento dos sintomas e no diagnóstico. Pode haver alguns atrasos ou porque a pessoa com EM não valoriza, ou porque o próprio médico não valoriza. Existe um estudo⁽²²⁾ em Portugal, no qual se refere que o tempo médio desde o primeiro sintoma ao diagnóstico é cerca de nove meses e não quatro, como geralmente admitido. Após o contacto com o neurologista, o diagnóstico é rápido e não passa dos dois meses, compreendido pelo tempo entre o aparecimento do sintoma e a consulta com o neurologista.



b. Não há falta de recursos para as Ressonâncias Magnéticas.

Q&A 6. Os hospitais centrais que deveriam ter quatro ou cinco máquinas de RM têm apenas de uma a duas destas máquinas. Os hospitais não centrais, (mesmo os que têm uma densidade popular considerável) têm uma máquina. Outros nem têm nenhuma, como é o caso de Setúbal, pelo que as pessoas têm de ir a hospitais fora da sua área de residência. Apesar destas limitações, foi entendimento do TT que o parque nacional de máquinas de RM é bastante robusto e suficiente. Deste desajuste fica-se dependente dos contratos entre os hospitais e os prestadores privados, e da qualidade da articulação que haja entre as partes.

2. REGISTO NACIONAL DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

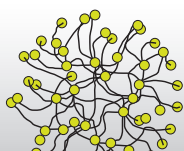
a. O Registo Nacional não deve ser centrado na Esclerose Múltipla, mas nas doenças desmielinizantes ou até mais vasto:

Q&A 7. Não é fora de contexto haver uma articulação do Registo Nacional de Esclerose Múltipla num registo de Saúde mais abrangente e que não esteja limitado à doença, por exemplo, incluindo todas as doenças desmielinizantes.

Q&A 8. Não se deve enveredar pelo caminho do alargamento às doenças desmielinizantes porque ao aumentar a complexidade do problema, maior será o tempo de resposta. Um sistema de registo deve ser o mais célere e completo possível, o que implica ser focalizado.

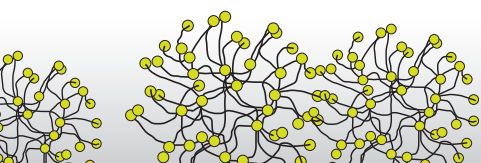
b. Ao nível da tecnologia para o registo, em vez de existirem múltiplas implementações para cada uma das doenças, deveria existir uma arquitetura comum a todos os registos nacionais. Isto permitiria a articulação de cada uma das especificidades das doenças, não limitando o registo nem o acesso a este.

Q&A 9. Neste momento já existem registos nacionais de doença, mas não se encontram de forma estruturada, nem há ligação entre os sistemas dos vários registos. O que existe são ilhas de registos, isoladas, cada uma com a sua vida própria ligada à doença que o justifica. Não compete, porém, à Esclerose Múltipla, desencadear um processo de unificação das formas de registo patológico apesar de a sua existência



ser uma clara vantagem a todos os níveis. Há também uma leitura mais ou menos unânime nas Autoridades de Saúde Europeias de que o futuro passará por essa solução, eventualmente até por registos plurinacionais que facilitem a mobilidade dos cidadãos da UE. Ao mesmo tempo, há a noção de que devido aos problemas políticos, técnicos e operacionais que estas soluções implicam, ainda se passarão bastantes anos até que estejam concretizados.

Q&A 10. Quando muito, pode lançar-se o desafio para se pensar a problemática dos Registos Nacionais de Doença, de forma vertical, dentro de uma arquitetura comum, capaz de facilitar o diálogo e a partilha entre as várias especialidades médicas.



LINKAGE-TO-CARE

(LIGAÇÃO E MANUTENÇÃO DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA COM O SISTEMA QUE LHE PRESTA OS CUIDADOS DE SAÚDE)

1. CENTROS DE REFERENCIAÇÃO/EXCELÊNCIA

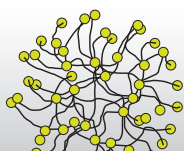
A criação de Centros de Referenciação/Excelência levanta múltiplas questões quanto à sua orgânica: enquadramento mais alinhado com os demais Centros de Referenciação/Excelência destinados a outras doenças, ou alinhados com os Centros de Referenciação/Excelência especializados na Esclerose Múltipla, existentes noutros países.

A situação de inexistência desses Centros no contexto nacional poderá até permitir que o desenho passe por uma situação mista.

Há vantagens em ambas as abordagens. No primeiro caso, uma grande facilidade de processos e articulações com as restantes estruturas do Ministério da Saúde. No segundo, um desenho de excelência face às melhores práticas internacionais.

Q&A 11. Poderá ser útil fazer proposta de alteração ao quadro legal que define a criação de Centros de Referenciação/Excelência, para que aqueles que venham a estar centrados na Esclerose Múltipla possam ter formas ótimas de articulação com outras estruturas de saúde, bem como dispor da figura de Centros de Tratamento associados. Esta solução poderia permitir um muito baixo número de Centros de Referenciação/Excelência no país, a par de uma total cobertura de assistência de pessoas com EM e famílias, bem como proporcionar formação profissional na sua zona de abrangência.

Q&A 12. Outra hipótese seria criar outro tipo de Centros, não previstos na legislação portuguesa, como já existe na Suíça. Para além de toda a ação clínica integrada, o apoio psicológico para cuidadores, reabilitação com ou sem internamento, apoio de recursos sociais, entre outros, deve ser algo totalmente desenhado para a Esclerose Múltipla e na linha dos melhores centros europeus.



Q&A 13. Os Centros de Referência/Excelência devem ser policêntricos, em vez de uma concentração num único espaço hospitalar. Sugere-se, nesta leitura, que possa haver até três estruturas alocadas a um Centro de Referência/Excelência. A vantagem seria haver maior distribuição territorial, dado que a criação dos Centros num país com a dimensão de Portugal exige que haja um número muito diminuto destes Centros. A complexidade seria a necessidade de articulação entre os Serviços. Há uma primeira experiência em Portugal, com algum sucesso, que é a dos implantes cocleares, cujo Centro de Referência é formado pelos Hospitais São Francisco Xavier, Santa Maria e CUF Infante Santo. A sua observação poderá ajudar a tomar decisões neste domínio.

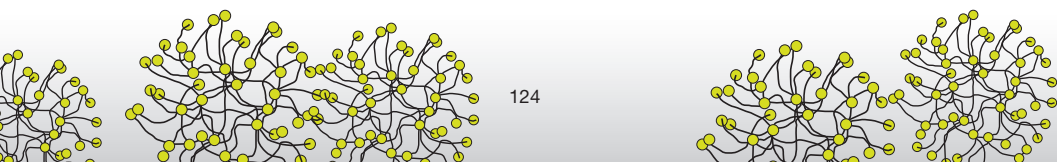
Q&A 14. Os Centros de Referência/Excelência que vierem a existir devem ter autonomia de gestão, designadamente a capacidade de contratação direta, por forma a não serem afetados na sua produção por fatores externos.

Q&A 15. Uma situação intermédia, enquanto não se formam os Centros de Referência/Excelência, seria os neurologistas de um hospital central (portanto, dotado de todos os recursos tecnológicos) deslocarem-se a hospitais da sua região, mais periféricos, onde os recursos sejam considerados insuficientes para darem assistência de elevada qualidade à Esclerose Múltipla. Deste modo, poder-se-ia garantir, de imediato e sem investimento, um melhor cuidado a todos os utentes, bem como melhorar a equidade. O CHUC já tem algo parecido com Hospitais da região Centro e essa experiência poderia ser alargada a outras regiões do país.

Q&A 16. Como hipótese de modelo para a criação do Centro de Referência para a Esclerose Múltipla sugere-se o exemplo do modelo francês, no qual a pessoa com EM entra na rede, é avaliada e são levantadas todas as suas necessidades a vários níveis (médico, social, económico, etc.). O registo é feito a nível nacional.

Q&A 17. O Centro de Referência pode agir como Gestor de pessoa com Esclerose Múltipla, diminuindo a incerteza ao garantir o acompanhamento e alargando as opções de tratamento caso a doença evolua.

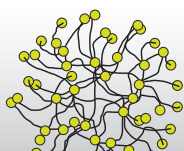
Q&A 18. Considerar a nomenclatura “Comissão de Validação Terapêutica” em vez de “Centro de Referência”, caso os futuros Centros venham a estar somente focalizados na terapêutica, mantendo em aberto o conceito de Centro de Referência/



/Excelência para a Esclerose Múltipla para a desejada abordagem holística da pessoa com EM.

- a. Enquanto não há Centros de Referência/Excelência, a Comissão de Validação Terapêutica deve fazer uma triagem de quem deve ir presencialmente às consultas, validando a orientação terapêutica, o que implica a definição de critérios clínicos para a realização da consulta anual.
- b. A ir por diante esta solução, deve ser criada uma bolsa de Peritos, por forma a garantir que há sempre presença de elemento externo independente.

Q&A 19. Pode não existir a necessidade de todas as pessoas com EM se deslocarem ao Centro de Referência, desde que seja transmitida a informação ao Centro. Há, neste domínio, espaço para potenciar a telemedicina e outros formatos digitais atualmente disponíveis em Saúde.



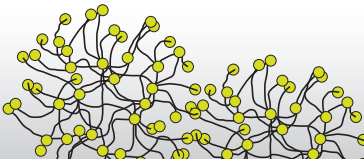
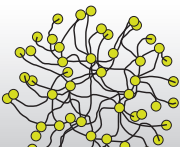
NÍVEL DE CONSENSO

ELEMENTOS ACERCA DOS QUAIS FOI POSSÍVEL
ENCONTRAR LINHAS DE CONVERGÊNCIA, MAS
NÃO UNIDADE DE LEITURA. GERARAM-SE POR
ISSO CAMINHOS ALTERNATIVOS, SUGESTÕES
DE COMPLEMENTARIDADE E OUTROS
FORMATOS DE DIVERGÊNCIA, EMBORA SE
SITUEM EM TORNO DE IDEIAS COMUNS ENTRE
OS MEMBROS DO TT.



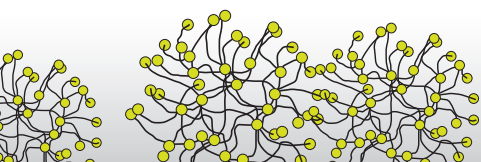


C



NÍVEL DE CONSENSO C

RECORDA-SE QUE O NÍVEL DE CONSENSO C É AQUELE ONDE OS PONTOS EM DISCUSSÃO NÃO REUNIRAM ADESÕES MAIORITÁRIAS, MAS FOI POSSÍVEL VERIFICAR INTERESSE EM VOLTAR A DISCUTIR NOUTROS FÓRUMS OU APROFUNDAR OS ELEMENTOS DE SUPORTE À DISCUSSÃO.

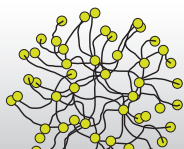


REABILITAÇÃO

1. INTEGRAÇÃO DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

- a. Quem deve prestar assistência a pessoas com EM? Qualquer Centro de Fisioterapia, Psicoterapia, etc., ou deve ser exigido que quem preste essa assistência deva passar por uma formação prévia mesmo que sumária.

Q&A 20. Incluir na Rede de Cuidados de Saúde focalizadas na Esclerose Múltipla somente entidades certificadas, qualificadas de recursos materiais e humanos, nomeadamente entidades sociais como as IPSS, as Misericórdias e outras entidades do Setor Social. Um Selo de Qualidade decorrente de ter pessoal e material previamente qualificados e acreditados para o tratamento da Esclerose Múltipla, pode tangibilizar a qualificação desse local.



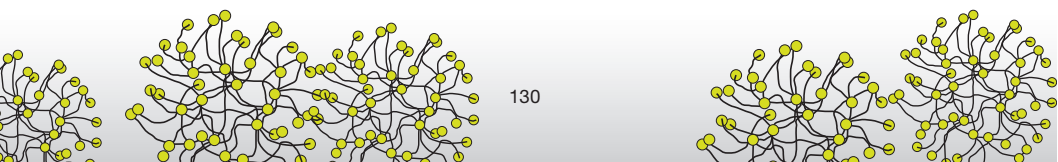
LINKAGE-TO-CARE

(LIGAÇÃO E MANUTENÇÃO DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA COM O SISTEMA QUE LHE PRESTA OS CUIDADOS DE SAÚDE)

O *Linkage-to-Care* estará a falhar de forma crítica na Esclerose Múltipla. Deve agir-se no imediato, eventualmente com medidas de exceção até que a normalidade esteja a decorrer.

Q&A 21. O Sistema de Saúde deveria estar organizado segundo três grandes níveis de acesso. O primeiro nível suportaria o acesso às consultas, havendo um número mínimo de pessoas com EM. Caso isso não fosse possível, seria necessário garantir a existência de uma unidade móvel, com a capacidade de uma equipa especializada se deslocar, pelo menos uma vez por semana ao Hospital que não esteja a conseguir responder com prontidão, como forma de garantir a equidade em todo o território nacional nas consultas às pessoas com EM. O segundo nível suportaria uma unidade de tratamento com equipa multidisciplinar e o terceiro nível remeteria os casos mais complexos para os futuros Centros de Referência/Excelência.

Oposição: O diagnóstico não é preocupante porque é possível fazê-lo bem atualmente. Por outro lado, o tratamento ainda é um problema porque implica recursos humanos especializados que nem todos os Hospitais dispõem. Os Centros de Referência/Excelência seriam a solução ao assumir a responsabilidade de que todas as pessoas com EM tivessem um acesso à validação da sua terapêutica.



COMPOSIÇÃO DO *STEERING* *COMMITTEE* E RESTANTES PARTICIPANTES DO TT

STEERING COMMITTEE, por ordem alfabética

Prof. Doutora Ana Martins Silva (SC)

Prof. Doutor Henrique Lopes (Coordenador do Projeto)

Prof. Doutor João Cerqueira (SC)

Prof. Doutor João de Sá (SC)

Dr. José Vale dos Santos (SC)

Dra. Lúvia Sousa (SC)

Prof. Doutora Maria José Sá (SC)

PELA UNIDADE DE SAÚDE PÚBLICA DO ICS

PhD(c) Ricardo Baptista Leite

THINK TANK, por ordem alfabética

Dr. Alex Correia, INFARMED

Eng. Alexandre Guedes da Silva, Presidente SPEM

Mestre Enf. Ana Fonseca, Ordem dos Enfermeiros

Dra. Ângela Guerra, Deputada do PSD

Dra. Ângela Timóteo, HBA

Dra. Carla Venneno, SPEM

Enf. Dora Franco, Ordem dos Enfermeiros

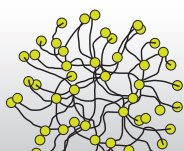
Dra. Ema Paulino, Ordem dos Farmacêuticos

Dr. Francisco Pereira, SPEM

Dr. Heitor Costa, Apifarma

Prof. Doutora Isabel Trindade, Ordem dos Psicólogos

Prof. Doutora Joana Guimarães, CHUSJ



Doutora Lurdes Silva, ANEM

Doutora Maria Pia Bonneville, Representação do CDS

Dra. Maria Ribeiro, SPEM

Prof. Doutor Mário Amorim Lopes, Economista da Saúde

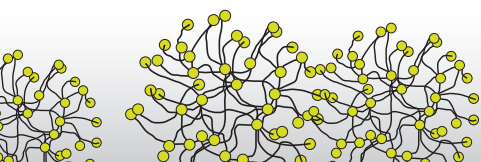
Eng. Paulo Gonçalves, SPEM

Dr. Pedro da Costa Pinto, Presidente TEM

Dr. Rui Beja Manaças, SPNR

Dra. Tânia Cristo, ANEM

Dra. Vera Ribeiro, ANEM

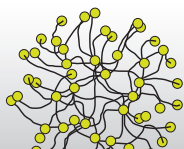


REDADORES CIENTÍFICOS

Mestre Diogo Franco (Secretariado do Projeto)

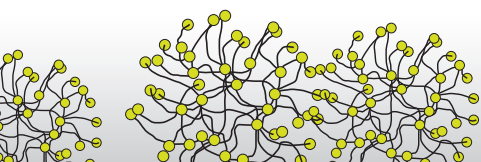
Enf. Bruno Venâncio

Enf. Rita Oliveira



GLOSSÁRIO DE SIGLAS E ACRÓNIMOS

- ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde, I.P.
- ANEM – Associação Nacional de Esclerose Múltipla
- ARS – Administração Regional de Saúde
- BOC – Bandas Oligoclonais
- CDE – *Certified Diabetes Educator*
- CDMS – Esclerose Múltipla Clinicamente Definitiva
- CHUC – Centro Hospitalar Universitário de Coimbra
- CHUSJ – Centro Hospitalar Universitário de São João
- CIS – *Clinically Isolated Syndrome*
- DGS – Direção-Geral de Saúde
- DM1 – Diabetes *Mellitus* tipo 1
- EM – Esclerose Múltipla
- EUA – Estados Unidos da América
- GEEM – Grupo de Estudos da Esclerose Múltipla
- HBA – Hospital Beatriz Ângelo
- INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P.
- IT – *Information Technology*
- LCR – Líquido Cefalorraquidiano
- MGF – Medicina Geral e Familiar
- RICEM – Rede Integrada de Cuidados para a Esclerose Múltipla
- RM – Ressonância Magnética
- RNEM – Registo Nacional da Esclerose Múltipla
- SC – *Steering Committee*
- SNC – Sistema Nervoso Central
- SNS – Serviço Nacional de Saúde
- SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla



SPNR – Sociedade Portuguesa de Neurorradiologia

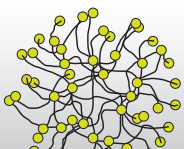
TAC – Tomografia computadorizada

TEM – Todos com Esclerose Múltipla

TT – *Think Tank*

UCP – Universidade Católica Portuguesa

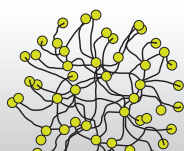
USP – Unidade de Saúde Pública





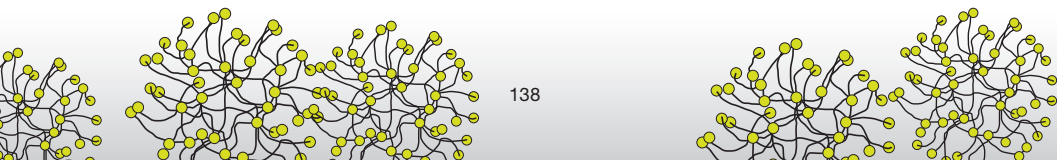
BIBLIOGRAFIA PRINCIPAL

1. Medaer R. “Does the history of multiple sclerosis go back as far as the 14th century?” *Acta Neurol Scand*. 1979;60(3):189-92.
2. de Sá J, Correia I. “História, conceito e epidemiologia da esclerose múltipla.” In: *100 Perguntas Chave na Esclerose Múltipla*. Lisboa: Permanyer Portugal; 2018. p. 1-7.
3. Zalc B. “One hundred and fifty years ago Charcot reported multiple sclerosis as a new neurological disease.” *Brain a J Neurol*. 2018;141:3482-8.
4. Reich DS, Lucchinetti CF, Calabresi PA. “Multiple sclerosis.” *N Engl J Med*. 2018;378(2):169-80.
5. Olsson T, Barcellos LF, Alfredsson L. “Interactions between genetic, lifestyle and environmental risk factors for multiple sclerosis.” *Nat Rev Neurol* [Internet]. 2016;13(1):26-36. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/nrneurol.2016.187>
6. Cree BAC. Multiple sclerosis genetics [Internet]. 1st ed. Vol. 122, Handbook of Clinical Neurology. Elsevier B.V.; 2014. 193-209 p. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-444-52001-2.00009-1>
7. Bettencourt A, Martins da Silva A, Pinho e Costa P, Martins Silva B. “Estudos genéticos em doentes Portugueses com esclerose múltipla.” *Acta Med Port*. 2012;25(4):224-30.
8. Gale CR, Martyn CN. “Migrant studies in multiple sclerosis.” *Prog Neurobiol*. 1995;47(4-5):425-48.
9. Correale J, Gaitán MI. “Multiple sclerosis and environmental factors: The role of vitamin D, parasites, and Epstein-Barr virus infection.” *Acta Neurol Scand*. 2015;132(S199):46-55.
10. Ascherio A, Munger KL, Lünemann JD. “The initiation and prevention of multiple sclerosis.” *Nat Rev Neurol* [Internet]. 2012;8(11):602-12. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/nrneurol.2012.198>
11. Handel AE, Giovannoni G, Ebers GC, Ramagopalan S V. “Environmental factors

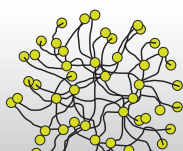


and their timing in adult-onset multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol* [Internet]. 2010;6(3):156-66. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/nrneurol.2010.1>

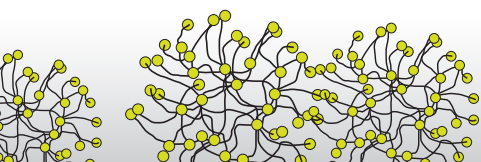
12. GBDMS Collaborators. "Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016." *Lancet Neurol*. 2019;18(3):269-85.
13. Kurland LT. "The evolution of multiple sclerosis epidemiology." *Ann Neurol*. 1994;36(S1).
14. Kurtzke JF. "Epidemiology in multiple sclerosis: a pilgrim's progress." *Brain a J Neurol*. 2013;136(9):2904-17.
15. Kurtzke JF. "A reassessment of the distribution of multiple sclerosis - Part One." *Acta Neurol Scand*. 1975;51:110-36.
16. Kurtzke JF. "A Reassessment of the Distribution of Multiple Sclerosis. Part Two." *Acta Neurol Scand*. 1975;51:137-57.
17. Kingwell E, Marriott JJ, Jetté N, Pringsheim T, Makhani N, Morrow SA, *et al*. "Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Europe: a systematic review." *BMC Neurol*. 2013;13(28).
18. De Sá J, Paulos A, Mendes H, Becho J, Marques J, Roxo J. "The prevalence of multiple sclerosis in the District of Santarém, Portugal." *J Neurol*. 2006;253(7):914-8.
19. De Sá J, Alcalde-Cabero E, Almazán-Isla J, Sempere A, De Pedro-Cuesta J. "Capture-recapture as a potentially useful procedure for assessing prevalence of multiple sclerosis: Methodologic exercise using portuguese data." *Neuroepidemiology*. 2012;38(4):209-16.
20. De Sá J, Alcalde-Cabero E, Almazán-Isla J, García-López F, De Pedro-Cuesta J. "Incidence of multiple sclerosis in Northern Lisbon, Portugal: 1998-2007." *BMC Neurol*. 2014;14(1):1-11.
21. Branco M, Alves I, Martins da Silva A, Pinheiro J, Sá MJ, Correia I, *et al*. "The epidemiology of multiple sclerosis in the entre Douro e Vouga region of northern Portugal: A multisource population-based study." *BMC Neurol*. 2020;20(1):1-7.



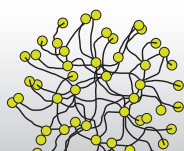
22. Aires A, Barros A, Machado C, Fitas D, Cação G, Pedrosa R, *et al.* “Diagnostic delay of multiple sclerosis in a portuguese population.” *Acta Med Port.* 2019;32(4):289-94.
23. Members of the MSitsCSG, Rieckmann P, Centonze D, Elovaara I, Giovannoni G, Havrdová E, *et al.* “Unmet needs, burden of treatment, and patient engagement in multiple sclerosis: A combined perspective from the MS in the 21st Century Steering Group.” *Mult Scler Relat Disord.* 2018;19(September 2017):153-60.
24. Vermersch P, Shanahan J, Langdon D, Yeandle D, Alexandri N, Schippling S. “Knowledge Is Power, but Is Ignorance Bliss? Optimising Conversations About Disease Progression in Multiple Sclerosis.” *Neurol Ther* [Internet]. 2020;9(1):1-10. Available from: <https://doi.org/10.1007/s40120-019-00170-7>
25. Ascherio A, Munger KL. “Epidemiology of Multiple Sclerosis: From Risk Factors to Prevention – An Update.” *Semin Neurol.* 2016;36(2):103-14.
26. Dobson R, Giovannoni G. “Multiple sclerosis – a review.” *Eur J Neurol.* 2019;26(1):27-40.
27. Goodin DS. “The causal cascade to multiple sclerosis: A model for MS pathogenesis.” *PLoS One.* 2009;4(2).
28. Dobson R, Ramagopalan S, Topping J, Smith P, Solanky B, Schmierer K, *et al.* “A risk score for predicting multiple sclerosis.” *PLoS One.* 2016;11(11):1-13.
29. Pierrot-Deseilligny C, Souberbielle JC. “Vitamin D and multiple sclerosis: An update.” *Mult Scler Relat Disord.* 2017;14(February):35-45.
30. Rostásy K, Bajer-Kornek B. “Paediatric multiple sclerosis and other acute demyelinating diseases.” *Curr Opin Neurol.* 2018;31(3):244-8.
31. Oh J, Vidal-Jordana A, Montalban X. “Multiple sclerosis: Clinical aspects.” *Curr Opin Neurol.* 2018;31(6):752-9.
32. Pinheiro J, Nunes CC. “Aspetos clínicos: sinais e formas clínicas de esclerose múltipla. Fatores de prognóstico em esclerose múltipla.” In: *100 Perguntas Chave na Esclerose Múltipla.* Lisboa: Permanyer Portugal; 2018. p. 8-12.



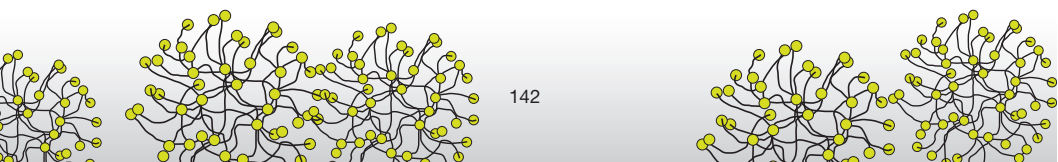
33. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, *et al.* "Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria." *Lancet Neurol.* 2018;17(2):162-73.
34. Filippi M, Rocca MA, Ciccarelli O, De Stefano N, Evangelou N, Kappos L, *et al.* "MRI criteria for the diagnosis of multiple sclerosis: MAGNIMS consensus guidelines." *Lancet Neurol.* 2016;15(3):292-303.
35. Abreu P, Pedrosa R, Sá MJ, Cerqueira J, Sousa L, Da Silva AM, *et al.* "Recomendações e Consensos do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla e da Sociedade Portuguesa de Neurorradiologia sobre Ressonância Magnética na Esclerose Múltipla na Prática Clínica: Parte 1." *Acta Med Port.* 2018;31(5):281.
36. Pereira DJ, Abreu P, Reis AM, Seixas D, Carreiro I, Cravo I, *et al.* "Consensus recommendations of the multiple sclerosis study group and the Portuguese neuroradiological society for the use of magnetic resonance imaging in multiple sclerosis in clinical practice: Part 2." *Acta Med Port.* 2020;33(1):66-75.
37. Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Thompson AJ, Wolinsky JS, *et al.* "Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions." *Neurology* [Internet]. 2014;83:278-86. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4117366/pdf/NEUROLOGY2013555623.pdf>
38. Thompson AJ, Baranzini SE, Geurts J, Hemmer B, Ciccarelli O. "Multiple sclerosis." *Lancet* [Internet]. 2018;391(10130):1622-36. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30481-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30481-1)
39. Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zaratini P, Comi G. "The Multiple Sclerosis Care Unit." *Mult Scler J.* 2019;25(5):627-36.
40. Tremlett H, Zhao Y, Rieckmann P, Hutchinson M. "New perspectives in the natural history of multiple sclerosis." *Neurology* [Internet]. 2004;74:2004-15. Available from: www.neurology.org
41. Tremlett H, Zhao Y, Devonshire V. "Natural history of secondary-progressive." *Mult Scler.* 2008;14:314-24.



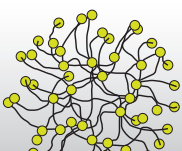
42. Gasperini C, Prosperini L, Tintoré M, Sormani MP, Filippi M, Rio J, *et al.* “Unraveling treatment response in multiple sclerosis: A clinical and MRI challenge.” *Neurology*. 2019;92(4):180-92.
43. Montalban X, Gold R, Thompson AJ, Otero-Romero S, Amato MP, Chandraratna D, *et al.* “ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis.” *Mult Scler*. 2018;24(2):96-120.
44. Scafari A, Knappertz V, Cutter G, Goodin DS, Ashton R, Ebers GC. “Mortality in patients with multiple sclerosis.” *Neurology*. 2013;81(2):184-92.
45. Lunde HMB, Assmus J, Myhr KM, Bø L, Grytten N. “Survival and cause of death in multiple sclerosis: A 60-year longitudinal population study.” *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2017;88(8):621-5.
46. Doshi A, Chataway J. “Multiple sclerosis, a treatable disease.” *Clin Med J R Coll Physicians London*. 2017;17(6):530-6.
47. Timôteo Â, Simões R, Vale J. “O tratamento sintomático da esclerose múltipla e o papel da abordagem multidisciplinar.” In: *100 Perguntas Chave na Esclerose Múltipla*. Lisboa: Permanyer Portugal; 2018. p. 53-9.
48. Sousa AMNLD. “Tratamento de resgate na esclerose múltipla. Conceito de falência terapêutica e NEDA. Fármacos de futuro.” In: *100 Perguntas Chave na Esclerose Múltipla*. Permanyer; 2018. p. 46-52.
49. Santos VS e MG. “Tratamento da esclerose múltipla: tratamento dos surtos e fármacos imunomoduladores de primeira linha.” In: *100 Perguntas Chave na Esclerose Múltipla*. Permanyer; 2018. p. 39-45.
50. Brown JWL, Coles A, Horakova D, Havrdova E, Izquierdo G, Prat A, *et al.* “Association of Initial Disease-Modifying Therapy with Later Conversion to Secondary Progressive Multiple Sclerosis.” *JAMA – J Am Med Assoc*. 2019;321(2):175-87.
51. Cerqueira JJ, Compston DAS, Geraldes R, Rosa MM, Schmierer K, Thompson A, *et al.* “Time matters in multiple sclerosis: Can early treatment and long-term follow-up ensure everyone benefits from the latest advances in multiple sclerosis?” *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2018;89(8):844-50.



52. Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J. "New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe." *Mult Scler*. 2017;23(8):1123-36.
53. Robertson D, Moreo N. "Disease-Modifying Therapies in Multiple Sclerosis: Overview and Treatment Considerations." *Fed Pract* [Internet]. 2016;33(6):28-34. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30766181%0Ahttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC6366576>
54. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, Hobart J, Kobelt G, Pepper G, *et al*. "Brain health: time matters in multiple sclerosis." *Mult Scler Relat Disord* [Internet]. 2016;9:S5–48. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.msard.2016.07.003>
55. Giovannoni G. "Disease-modifying treatments for early and advanced multiple sclerosis: A new treatment paradigm." *Curr Opin Neurol*. 2018;31(3):233-43.
56. Bsteh G, Hegen H, Dosser C, Auer M, Berek K, Wurth S, *et al*. "To treat or not to treat: Sequential individualized treatment evaluation in relapsing multiple sclerosis." *Mult Scler Relat Disord* [Internet]. 2020;39(December 2019):101908. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.101908>
57. Brück W, Gold R, Lund BT, Oreja-Guevara C, Prat A, Spencer CM, *et al*. "Therapeutic decisions in multiple sclerosis moving beyond efficacy." *JAMA Neurol*. 2013;70(10):1315-24.
58. Derfuss T, Mehling M, Papadopoulou A, Bar-Or A, Cohen JA, Kappos L. "Advances in oral immunomodulating therapies in relapsing multiple sclerosis." *Lancet Neurol* [Internet]. 2020;19(4):336-47. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30391-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30391-6)
59. Rae-Grant A, Day GS, Marrie RA, Rabinstein A, Cree BAC, Gronseth GS, *et al*. "Practice guideline recommendations summary: Disease-modifying therapies for adults with multiple sclerosis." *Neurology*. 2018;90(17):777-88.
60. Macaron G, Cohen JA. "Integrating multiple sclerosis guidelines into practice." *Lancet Neurol*. 2018;17(8):658-60.
61. Freedman MS. "'Time is brain' also in multiple sclerosis." *Mult Scler*. 2009;15(10):1133-4.



62. Oliver Tobin W. "Management of multiple sclerosis symptoms and comorbidities." *Contin Lifelong Learn Neurol.* 2019;25(3):753-72.
63. Marrie RA, Cohen J, Stuve O, Trojano M, Sørensen PS, Reingold S, *et al.* "A systematic review of the incidence and prevalence of comorbidity in multiple sclerosis: Overview." *Mult Scler J.* 2015;21(3):263-81.
64. Grytten Torkildsen N, Lie SA, Aarseth JH, Nyland H, Myhr KM. "Survival and cause of death in multiple sclerosis: Results from a 50-year follow-up in Western Norway." *Mult Scler.* 2008;14(9):1191-8.
65. Ruutiainen J, Viita AM, Hahl J, Sundell J, Nissinen H. "Burden of illness in multiple sclerosis (DEFENSE) study: The costs and quality-of-life of Finnish patients with multiple sclerosis." *J Med Econ.* 2016;19(1):21-33.
66. Naci H, Fleurence R, Birt J, Duhig A. "Economic burden of multiple sclerosis: A systematic review of the literature." *Pharmacoeconomics.* 2010;28(5):363-79.
67. Soiza RL, Donaldson AIC, Myint PK. "Vaccine against arteriosclerosis: an update." *Ther Adv Vaccines.* 2018;9(6):259-61.
68. Karampampa K, Gustavsson A, Miltenburger C, Eckert B. "Treatment experience, burden and unmet needs (TRIBUNE) in MS study: results from five European countries." *Mult Scler.* 2012;18(2 Suppl):7-15.
69. Ness NH, Schriefer D, Haase R, Ettle B, Cornelissen C, Ziemssen T. "Correction to: Differentiating societal costs of disability worsening in multiple sclerosis" (*Journal of Neurology*, (2020), 267, 4, (1035-1042), 10.1007/s00415-019-09676-4). *J Neurol* [Internet]. 2020;267(4):1043-4. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09694-2>
70. Ness NH, Schriefer D, Haase R, Ettle B, Cornelissen C, Ziemssen T. "Differentiating societal costs of disability worsening in multiple sclerosis." *J Neurol* [Internet]. 2020;267(4):1035-42. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09676-4>



71. Oliva-Moreno J, Trapero-Bertran M, Peña-Longobardo LM, del Pozo-Rubio R. "The Valuation of Informal Care in Cost-of-Illness Studies: A Systematic Review." *Pharmacoeconomics*. 2017;35(3):331-45.
72. Mateus M do C. *Contributos para a avaliação económica de medicamentos em Portugal*. Universidade Nova de Lisboa. 2010.
73. Sá MJ, Kobelt G, Berg J, Capsa D, Dalén J, Platform TEMS. "New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Portugal." *Mult Scler J*. 2017;23(2S):143-54.
74. Giovannoni G. "Can we afford not to prevent MS-related disability?" *Mult Scler*. 2017;23(8):1048-9.

