

Literacia na transformação do SNS

Creio que estaremos de acordo que a educação, a capacitação e o conhecimento estão na base da evolução de uma sociedade moderna. Sendo a literacia a capacidade de perceber e interpretar o que é lido, o investimento na educação, na capacitação e no aumento do conhecimento são chave para uma participação ativa na sociedade. O cidadão mais capacitado poderá contribuir, não apenas no âmbito familiar, mas do que o rodeia. As associações de pessoas que vivem com doença têm vindo a contribuir para esse aumento do conhecimento sobre os direitos e deveres do cidadão para no Serviço Nacional de Saúde e no desenho das políticas de saúde.

Quem deve ser o mais interessado e o maior beneficiário das melhorias das políticas de saúde? O cidadão!

A RD-Portugal é a Federação de Associações de Doenças Raras (DR) que reúne 51 Associações, representa mais de 400 doenças ou síndromes raras e, de acordo com a Direção Geral da Saúde (DGS), se estimam entre 600 000 a 800 000 portugueses.

O que somos?

A RD-Portugal tem como **missão**, desde que iniciámos esta caminhada, trazer as **DR** para os temas do dia-a-dia. Há 4 anos, falava-se de DR em fevereiro, e mais intensamente no último dia deste mês, o dia mais raro do ano, quando este era bissexto, por se assinalar o dia mundial.

Na definição da **estratégia** da RD-Portugal, tínhamos em mente 5 perguntas: i.) dar voz às famílias afetadas por DR; ii.) promover trabalho conjunto entre associações, encontrando propósitos comuns e aprendendo uns com os outros; iii.) ter mais ensaios clínicos para DR; iv.) aumentar a literacia sobre DR na sociedade; v.) aumentarmos a consciência sobre o valor dos nossos dados pessoais e a privacidade.

Foi por isso que decidimos, em conjunto, em 2021 que o dia 29 de cada mês ia ser importante para reunirmos as famílias raras numa conversa digital a que chamamos “**Dia 29@19**”. Falamos sobre o que aconteceu nesse mês e preparamos os eventos importantes do mês seguinte de importante para as pessoas e famílias raras. Quando uma associada partilha connosco um tema, um evento, um testemunho, uma reflexão, etc., se o partilharmos com as demais associadas e estas replicarem, o que estamos a fazer é

multiplicar essa comunicação para além do público-alvo dessa associação por todas as outras. Por vezes, convidamos a esta reunião algumas personalidades especialistas para partilhar com a nossa rede sensibilização ou capacitação que tenham a ver com o SNS, a forma de o utilizarmos de modo mais eficiente e ter melhores resultados. Outras vezes, convidamos os especialistas do dia-a-dia, que conhecem a DR na primeira pessoa ou são cuidadores e aprendemos todos ou confirmamos algo que já fazemos bem.

Como temos vindo a fazer?

É importante primeiro sublinhar que a RD-Portugal nasce de uma vontade de unir as Associações de DR, após um escândalo de 2017, com apenas uma Associação, por alegada utilização de fundos da organização para benefícios próprios. Tínhamos, por isso que ser muito transparentes com todos os fundos recolhidos. Por outro lado, e apesar de sermos voluntários, tínhamos de “ser” o mais profissionais possível.

Desenvolvemos, então, o plano estratégico dividido em dois eixos: eventos e projetos, contudo, correlacionados.

Dos **eventos** assinalamos o **Dia Mundial das DR**, o **aniversário** da RD-Portugal e o **dia da deficiência**. Fazemos uma **caminhada anual** para celebrar a promoção da saúde com a distribuição de uma garrafa de água e uma peça de fruta. Realizamos um **Encontro do Conselho Científico** com um tema eleito que nos permita produzir um documento de ação.

Que projetos e que resultados obtivemos?

Dos **projetos** desenvolvemos: i.) o **Roadshow** que nos leva a ser recebidos pelos Conselhos de Administração das ULS uma consequente ação de sensibilização sobre DR com os profissionais de saúde. **Já estivemos em 14 ULS**; ii.) o **Informar sem Dramatizar®** com conteúdos desenvolvidos e adaptados às respetivas faixas etárias desde os 3 aos 18 anos, aprovados pelos Ministérios da Saúde e Educação. **Já chegámos a mais de 8 000 alunos**; iii.) o **CUIDARaro** no qual selecionamos Cuidadores Informais (CI) e Cuidadores de Substituição (CS) promovendo o descanso do CI, remunerando o CS pelas horas de substituição. Já apoiámos mais de 15 famílias; iv.) a criação de um **Conselho Científico**, com mais de 40 especialistas, colaborando connosco em regime *pro bono*, para produção de documentos. **Já conseguimos ter um *paper* publicado no *Orphan Journal of Rare Diseases* e um *poster* alvo de um prémio num Congresso Europeu de DR**; v.) Na **transição digital** colaborámos com várias entidades nacionais por forma a termos, em Portugal, o **Registo de Saúde Eletrónico Único** com capacidade de registo os **Códigos Internacionais de Doença** para os portadores de doença crónica e os **Códigos Orpha** para os portadores

de DR. Também estamos a colaborar com o projeto **PT_Med_Gen**, com o Instituto Nacional da Saúde Doutor Ricardo Jorge, para o projeto europeu de um milhão de genomas. Estamos a construir um **Edifício Digital**, com uso de inteligência artificial, que nos proporcionará respostas mais assertivas sobre DR e, estamos a preparar um modelo de **Serviços Partilhados da RD-Portugal** de modo a prestar serviços partilhados às nossas associadas, permitindo os respetivos ganhos de escala.

Tudo isto teve um propósito primordial: o **Plano Nacional de Ação para as DR 2025-2030 – da estratégia à PESSOA**. Este é um plano desenhado por um grupo grande de entidades públicas e privadas, e contributo apaixonado de várias dezenas de pessoas, A RD-Portugal e as suas associadas foram participantes ativas na sua escrita. O Plano foi, entretanto aprovado pelo Governo, e faremos parte da Comissão para a monitorização da sua execução.

Há um generalizado reconhecimento do papel das Associações de Doenças Raras nos resultados obtidos, quer por parte de entidades e agências governamentais, quer da Academia, da indústria ou agentes da Saúde. Neste segundo mandato, pretendemos perseguir a execução do Plano aprovado. Um Plano não serve se não for para ser aplicado e produzir resultados.

Em todas as iniciativas desenvolvidas, primámos por recolher evidência sobre os modelos empreendidos e os resultados obtidos.

Corolário:

Reconhecida a RD-Portugal como ADUS, ONGPD, IPSS e Entidade de Utilidade Pública, retoricamente, pergunto: qual foi o financiamento do Estado Português para o Serviço Público em Literacia na Saúde gerado?

Zero!

Porque termino assim? Para algum sentimento de revolta ou de pena? Não!

O maior beneficiário do Serviço Público gerado é o próprio público, os cidadãos. Nós.

Demonstrado o valor, angariámos capacidade de negociação. Pretendemos um SNS mais eficiente e eficaz. O **doente no centro** tem de deixar de ser uma figura no centro de uma rotunda, em que se circula, se vê, se fala dela, mas não a inclui no processo de construção.

Os doentes crónicos e os doentes raros são os **crentes praticantes do SNS**. Dele dependem. Por isso, mais literados e capacitados, poderão ser o garante para a sua sustentabilidade.

Alguém duvida?

Paulo Gonçalves

Provedor dos Destinatários dos Serviços dos Farmacêuticos

Vice-presidente da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

Presidente Executivo e de Empatia | RD-Portugal, União das Associações de Doenças Raras de Portugal

