

INFORMAÇÃO DE APOIO À PESSOA COM DOENÇA RARA

2020

Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020



INFORMAÇÃO DE APOIO À PESSOA COM DOENÇA RARA

Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020

MINISTÉRIO DA SAÚDE | DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE

FICHA TÉCNICA

Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde.

INFORMAÇÃO DE APOIO À PESSOA COM DOENÇA RARA

Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020

Lisboa: Direção-Geral da Saúde, (2020).

PALAVRAS CHAVE

Doenças Raras

EDITOR

Direção-Geral da Saúde

Alameda D. Afonso Henriques, 45 1049-005 Lisboa

Tel.: 218 430 500

Fax: 218 430 530

E-mail: geral@dgs.min-saude.pt

www.dgs.pt

AUTORES

Alexandra Cerqueira, Administração Central do Sistema de Saúde, IP

Ana Leão, Instituto da Segurança Social, IP

Carla Pereira, Direção-Geral da Saúde

Cláudia Santos, INFARMED, IP

Cristina Rocha, Direção-Geral da Saúde

Glória Isidro, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge

Laurinda Ladeiras, Ministério Educação

Patrícia Maciel, Fundação para a Ciência e a Tecnologia

Rui Nascimento, Instituto Nacional de Reabilitação

Válter Fonseca, Direção-Geral da Saúde

Lisboa, fevereiro 2020

Índice

INTRODUÇÃO	4
ACESSO AOS CUIDADOS DE SAÚDE NO SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE	4
Testes Genéticos.....	5
Centros de Referência	6
Cartão da Pessoa com Doença Rara	8
Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	9
Medicamentos Órfãos	9
ACESSO À EDUCAÇÃO	11
Transporte para a Escola.....	12
ACESSO A APOIOS E RESPOSTAS SOCIAIS	13
Balcão da Inclusão.....	13
Carta Social.....	13
Bonificação do Abono de Família para Crianças e Jovens com Deficiência	14
Prestação Social para a Inclusão	14
Subsídio para Assistência a Filho com Deficiência ou Doença Crónica	15
Subsídio de Assistência a 3ª Pessoa.....	15
Complemento por dependência	15
Subsídio de Educação Especial	16
Pensão de Invalidez.....	16
Proteção Especial na Invalidez.....	16
Serviço de Atendimento e Acompanhamento Social.....	17
MODELO DE APOIO À VIDA INDEPENDENTE.....	18
ACESSO A PRODUTOS DE APOIO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA OU INCAPACIDADE	19
Produtos de Apoio Financiados pelo Instituto de Segurança Social (ISS, IP)	19
Atribuição de Produtos de Apoio financiado Ministério da Saúde	20

INTRODUÇÃO

As doenças raras afetam um pequeno número de pessoas, quando comparado com a população em geral, todavia têm associadas questões clínicas específicas relativas à sua raridade. Na Europa, uma doença é considerada rara quando afeta 1 em cada 2.000 pessoas, assim, uma doença pode ser rara num país, mas comum noutra (Orphanet, 2017).

Estima-se que existam entre 5 000 e 8 000 doenças raras diferentes, afetando, no seu conjunto até 6% da população, o que extrapolando, significa que existirão até 600 000 pessoas com estas patologias em Portugal. Acresce que maior parte destas pessoas sofre de doenças cuja prevalência é inferior a 1 em 100 000 pessoas, ou seja, que afetam menos de 100 doentes no País. Porém, o peso social das doenças raras atinge, para além dos doentes, os seus familiares e outros conviventes, especialmente quando sofrem de doenças mais graves, incapacitantes ou difíceis de controlar.

A Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020, que se encontra em anexo ao Despacho n.º 2129-B/2015, de 27 de fevereiro, baseada numa cooperação intersectorial e interinstitucional, visa reunir os contributos, competências e recursos de todos os setores relevantes, de forma a promover uma mudança real nas condições complexas das pessoas que sofrem de doença rara. Esta cooperação pretende dar um forte contributo para a melhoria do acesso e a qualidade dos cuidados de saúde, assim como das condições de tratamento, com base nas evidências que a ciência vem produzindo, e diversificando as respostas sociais adaptadas a cada caso.

Neste âmbito, apresenta-se o primeiro manual de apoio à pessoa com doença rara, com o objetivo de compilar informação útil para apoiar a pessoa com doença rara, ao longo de todas as fases do ciclo de vida.

Ao longo deste manual poderá encontrar informação sintetizada sobre o acesso aos cuidados de saúde no Serviço Nacional de Saúde, à educação, aos apoios e respostas sociais, bem como aos produtos de apoio atualmente disponíveis.

ACESSO AOS CUIDADOS DE SAÚDE NO SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE

O acesso de qualquer cidadão ao Serviço Nacional de Saúde (SNS) requer a sua inscrição no Registo Nacional de Utentes (RNU). O RNU foi criado com o objetivo de constituir uma base de dados nacional de utentes do SNS, a qual integra para além dos dados de identificação, a caracterização da inscrição dos utentes nos cuidados de saúde primários, a atribuição de médico de família e equipa de saúde familiar, privilegiando-se a inscrição do agregado familiar. A inscrição no RNU é realizada pelos serviços administrativos dos Cuidados de Saúde Primários e dos Hospitais do SNS (Despacho n.º 1774-A/2017, de 24 de fevereiro).

Em Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) existem Unidades de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) que são compostas por médicos de várias especialidades, que não de medicina geral e familiar e de saúde pública, bem como assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, técnicos de saúde oral e outros profissionais e que prestam apoio na prestação de cuidados.

O acesso a consultas hospitalares é realizado, preferencialmente, pelo médico de família do utente que referencia para a especialidade mais adequada à necessidade dos utentes. Ainda no que concerne às consultas, os hospitais podem referenciar internamente ou para outras unidades onde exista resposta adequada.

Testes Genéticos

A finalidade do diagnóstico de qualquer doença rara é, sempre que possível, o tratamento específico bem como o aconselhamento do utente e da família.

Vários testes genéticos podem ser realizados sempre que clinicamente justificados, tendo por referencia o Despacho 9108/97, de 18 de setembro e a Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro:

- a) Teste de diagnóstico: tem como objetivo auxiliar o diagnóstico de uma doença genética numa pessoa que apresente sintomas. Os resultados destes testes podem ajudar o médico a decidir sobre o tratamento da doença;
- b) Teste genético preditivo: é realizado a pessoas que ainda não apresentam sintomas. Detetam alterações genéticas que sugerem um risco mais elevado de desenvolvimento da doença, numa fase mais avançada da vida. No entanto, o seu valor preditivo pode variar de um tipo de teste para outro;
- c) Teste de portador: é usado para identificar a pessoa que é “portadora” de uma variante do gene que está associada a uma doença específica, mas sem os sinais ou sintomas próprios dessa doença. Por exemplo, no caso da fibrose quística, os portadores podem não apresentar sinais e sintomas, mas, se tiverem filhos em comum, os seus filhos apresentarem um risco de 25% de vir a desenvolver da doença;
- d) Teste pré-natal: visa esclarecer se um feto com um elevado risco de vir a desenvolver uma doença genética tem a(s) alteração(ões) genética(s) necessárias para o desenvolvimento dessa doença;
- e) Teste farmacogenético: é efetuado para testar a sensibilidade individual a um determinado tratamento, tanto no que respeita à eficácia como à segurança. Por exemplo, em alguns casos de cancro, o ajustamento do tipo e da dose do tratamento pode depender desta avaliação prévia.

Apesar de existirem vários testes genéticos disponíveis, que ajudam na definição do diagnóstico clínico, nem todas as doenças raras são diagnosticadas com recurso a um teste genético.

Para mais informações sobre testes genéticos poderá consultar o endereço eletrónico

<https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=PT>

Centros de Referência

O diagnóstico precoce das doenças raras e o acompanhamento dos doentes, especialmente nas situações mais complexas, é mais eficaz quando prestado em centros altamente especializados, que congregam equipas multidisciplinares com elevada competência clínica, científica e tecnológica, permitindo aos doentes beneficiar de tratamentos inovadores e conhecimentos que resultam da investigação.

Como consequência da Diretiva 2011/24/UE, de 9 de março, relativa ao exercício dos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços, o Ministério da Saúde, identificou e reconheceu oficialmente serviços hospitalares de elevada especialização denominados Centros de Referência. Em Portugal, os Centros de Referência são regulados através da Portaria n.º 194/2014, de 30 de setembro, na sua versão atualizada.

O Centro de Referência é o serviço, departamento ou unidade de saúde, reconhecido como o expoente mais elevado de competência na prestação de cuidados de saúde de qualidade em situações clínicas que exigem recursos técnicos e tecnológicos altamente diferenciados.

No que concerne à área das Doenças Raras, foram oficialmente reconhecidos pelo Ministério da Saúde Centros de Referência para as seguintes doenças raras, cujo acesso se faz através dos seguintes locais:

Doenças raras	Centros de referência
Oncologia Pediátrica	IPO do Porto, EPE; Centro Hospitalar Universitário de S João, EPE Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE IPO Lisboa, EPE Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central, EPE Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE
Doenças Hereditárias do Metabolismo (incluindo as Doenças Lisossomais de Sobrecarga)	Centro Hospitalar Universitário do Porto, EPE Centro Hospitalar Universitário de S João, EPE Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central, EPE Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE
Doenças Lisossomais de Sobrecarga	Hospital da Senhora da Oliveira Guimarães, EPE
Coagulopatias Congénitas	Centro Hospitalar Universitário do Porto, EPE Centro Hospitalar Universitário de S João, EPE Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central, EPE Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE
Fibrose Quística	Centro Hospitalar Universitário do Porto, EPE Centro Hospitalar Universitário de S João, EPE Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central, EPE Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE
Paramiloidose Familiar	Centro Hospitalar Universitário do Porto, EPE Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE
Epilepsia Refratária	Centro Hospitalar Universitário do Porto, EPE Centro Hospitalar Universitário de S João, EPE Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, EPE Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central, EPE Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Ocidental, EPE
Onco-Oftalmologia	Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE

Cartão da Pessoa com Doença Rara

Para garantir o acompanhamento da pessoa com doença rara, com qualidade e segurança, em qualquer serviço de saúde, a Direção-Geral da Saúde implementou o Cartão da Pessoa com Doença Rara, com os seguintes objetivos (Norma nº 001/2018 de 09/01/2018):

- a) Assegurar que, nas situações de urgência e/ou emergência, os profissionais de saúde tenham acesso à informação relevante da pessoa com doença rara e à especificidade da situação clínica, permitindo o seu melhor atendimento;
- b) Melhorar a continuidade de cuidados, assegurando que a informação clínica relevante da pessoa com doença rara está na sua posse (ou na posse do seu cuidador), num formato acessível, e que o acompanha nos diferentes níveis de cuidados de saúde;
- c) Facilitar o encaminhamento apropriado e rápido para a unidade de saúde que assegure efetivamente os cuidados de saúde adequados à pessoa com doença rara.

O Cartão da Pessoa com Doença Rara é requisitado pelo médico assistente hospitalar, após confirmação diagnóstica, em consulta presencial, através da Plataforma do Registo de Saúde Eletrónico e requer o preenchimento dos seguintes campos obrigatórios:

- a) Número de utente do Serviço Nacional de Saúde;
- b) Nome do médico assistente que requisita o Cartão da Pessoa com Doença Rara;
- c) Nome da instituição que requisita o Cartão;
- d) Nome da doença rara;
- e) Cuidados pré-hospitalares de urgência/emergência.

Este cartão é digital, no entanto, se necessário, a sua impressão pode ser efetuada pelo médico que o requisitou, através da Plataforma do Registo de Saúde Eletrónico, ou pelo próprio utente, através da Área do Cidadão do Portal do Serviço Nacional de Saúde.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/cartao-da-pessoa-com-doenca-rara.aspx>

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

A pessoa com doença rara, em qualquer fase do ciclo de vida, que apresentar limitação funcional que requeira cuidados de saúde e de apoio social, pode ser referenciada para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Esta resposta tem como objetivo a prestação de cuidados continuados integrados à pessoa que, independentemente da idade, se encontre em situação de dependência.

A referenciação das pessoas com critérios clínicos para a Rede Nacional de Cuidados Continuados resulta, de decisão dos profissionais do Serviço Nacional de Saúde, tendo como princípio garantir a continuidade de cuidados, assumindo como critérios de referenciação a proximidade à área de residência do utente, bem como os recursos e vagas existentes.

Se a pessoa com doença rara estiver internada num serviço hospitalar e necessitar deste apoio, são os profissionais da equipa de saúde dos hospitais designadamente, médicos, enfermeiros e assistentes sociais que asseguram o processo de referenciação.

Nos Cuidados de Saúde Primários essa responsabilidade compete à Unidade de Saúde Familiar e à Unidades de Cuidado de Saúde Personalizados.

A listagem atualizada de todas as unidades que se encontram em funcionamento na Rede Nacional de Cuidados Continuados pode ser consultada através do endereço eletrónico:

<http://www.acss.min-saude.pt/2017/07/11/listagem-das-unidades-da-rncci/>

Medicamentos Órfãos

Os medicamentos designados “órfãos” são medicamentos para o tratamento de doenças que, pela sua raridade, não têm as mesmas condições de comercialização de outros fármacos.

O medicamento órfão destina-se à prevenção ou tratamento de uma patologia grave ou cronicamente debilitante e que afeta até 5/10.000 pessoas (na União Europeia). O estatuto de medicamento órfão é atribuído ao medicamento aquando da autorização de introdução no mercado. No entanto, é possível que existam medicamentos que não detém o estatuto regulamentar de “Medicamento Órfão” e sejam utilizados no tratamento de doenças raras.

Todos os medicamentos, independentemente do seu estatuto regulamentar, são avaliados quanto à eficácia e segurança, no âmbito da autorização de introdução no mercado,

Após a autorização de introdução no mercado, e se a empresa titular da Autorização de Introdução no Mercado do medicamento entender comercializar o medicamento no mercado português, estes medicamentos são sujeitos a uma segunda avaliação, para efeito de comparticipação/financiamento pelo SNS. Nessa avaliação, os medicamentos são avaliados quanto à efetividade do tratamento e o preço do medicamento é negociado de acordo com o resultado da avaliação. Até essa avaliação estar concluída, o acesso ao medicamento pode ser realizado através de um procedimento especial denominado Autorização de Utilização Especial, o qual deve ser solicitado pelo Hospital ao INFARMED. O INFARMED publica no seu site informação relativa à autorização de introdução no mercado de medicamentos, que se encontra disponível em:

<http://app7.infarmed.pt/infomed/inicio.php>

Para qualquer esclarecimento, doentes, seus familiares ou profissionais de saúde, podem entrar em contacto com o INFARMED através do endereço de email cimi@infarmed.pt ou através do contacto telefónico +351 217987373.

ACESSO À EDUCAÇÃO

Cada escola dispõe de recursos específicos organizados, de modo a garantir o apoio à aprendizagem e à inclusão de crianças com necessidades de saúde especiais, nomeadamente:

- a) Recursos humanos
- b) Docentes de educação especial
- c) Técnicos especializados
- d) Assistentes operacionais, preferencialmente com formação específica
- e) Recursos organizacionais específicos
- f) Equipa multidisciplinar de apoio à educação inclusiva
- g) Centro de apoio à aprendizagem
- h) Escolas de referência no domínio da visão
- i) Escolas de referência para a educação bilingue
- j) Escolas de referência para a intervenção precoce na infância
- k) Centros de recursos TIC

A escola pode, ainda, mobilizar recursos específicos para apoio à aprendizagem e à inclusão, tais como:

- a) Equipas locais de intervenção precoce
- b) Equipas de saúde escolar
- c) Comissões de proteção de crianças e jovens
- d) Instituições da comunidade, nomeadamente os serviços de atendimento e acompanhamento social do sistema de solidariedade social e segurança social, serviços de emprego e formação profissional e serviços da administração local.

A nível nacional existe a rede de Centros de Recursos de Tecnologias de Informação e Comunicação, cuja competência fundamental é a avaliação dos alunos no que respeita à necessidade de utilização de produtos de apoio e respetiva prescrição. Também neste âmbito a Direção-Geral da Educação integra um Centro de Recursos que produz materiais em formatos acessíveis para alunos, como por exemplo os manuais escolares em *Braille*, para alunos cegos ou com baixa visão.

A educação inclusiva é uma realização coletiva, que se estende para além do espaço escolar. Neste sentido, desde 2009 têm vindo a ser reconhecidos, pelo Ministério da Educação, Centros de Recursos para Inclusão (mais conhecidos por CRI) num total de 93, que, numa lógica de parceria com os agrupamentos de escola ou escolas não agrupadas,

contribuem para o desenvolvimento de respostas altamente especializadas. Estes Centros de Recursos integram profissionais da área da saúde e da reabilitação (e.g terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos) entre outros.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<https://www.dge.mec.pt/educacao-inclusiva>

Transporte para a Escola

No âmbito da Ação Social Escolar, para além dos apoios concedidos conforme previsto para a generalidade dos alunos, independentemente do escalão em que se integrem, e que não podem utilizar transportes regulares ou transportes escolares, têm direito a transporte gratuito, que é da responsabilidade do Ministério da Educação (Despacho n.º 8452-A/2015, de 31 de julho).

Os alunos com plano individual de transição, organizado nos termos do Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho que careçam de se deslocar a instituições para a concretização do mesmo, têm direito a comparticipação da totalidade do custo do transporte de acordo com o escalão em que se integrem, sendo este custo suportado pelo Ministério da Educação. No transporte em causa devem ser utilizados os transportes regulares, os transportes escolares ou outro meio de transporte, conforme se considere mais adequado (Despacho n.º 5296/2017, de 16 de junho).

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.dge.mec.pt/servicos-de-educacao-especial-redes>

ACESSO A APOIOS E RESPOSTAS SOCIAIS

Balcão da Inclusão

Este serviço informa, encaminha e orienta o utente no âmbito dos seus direitos, deveres e benefícios na área da deficiência e/ou da reabilitação.

O Balcão de Inclusão do Instituto Nacional Reabilitação, IP abrange as seguintes modalidades de atendimento:

- a) Presencial: realiza-se na sede do INR, I.P. (Av. Conde de Valbom, 63, 1069-178 Lisboa), preferencialmente com marcação prévia;
- b) Escrito: via CTT ou por correio eletrónico (balcaodainclusao@inr.mtsss.pt);
- c) Telefónico (217 929 500 | 215 952 770): de segunda a sexta-feira, entre as 9h30 e as 17h00.

O Instituto da Segurança Social, IP dispõe, também, de balcões de inclusão, disponíveis nos serviços de atendimento da Segurança Social nas sedes dos 18 distritos.

Estes balcões de inclusão destinam-se à pessoa com deficiência/incapacidade, seus familiares e ao público em geral que procura informação sobre temáticas da deficiência/incapacidade.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.seg-social.pt/balcao-da-inclusao>

Carta Social

A Carta Social é uma Rede de Serviços e Equipamentos Sociais que pretende dar a conhecer as respostas sociais, como sejam serviços de intervenção precoce e de apoio social, entre outros, no âmbito da ação social, tuteladas pelo Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, em funcionamento no território continental, A caracterização destas respostas sociais, a sua localização territorial, equipamentos e entidades de suporte, disponível através do endereço eletrónico:

<http://www.cartasocial.pt/>

Na Carta Social, a informação encontra-se dividida em tópicos, para facilitar a sua leitura e compreensão. Para efetuar o acesso:

- 1º Premir "consulte a carta social" para aceder ao motor de pesquisa;
- 2º Selecionar a área geográfica pretendida, na sequência (distrito, concelho, freguesia) - podendo optar por efetuar a escolha nas caixas de seleção ou clicando nas respetivas zonas do mapa;

- 3º Selecionar a área de intervenção social;
- 4º Selecionar a resposta social;
- 5º Premir "pesquisar" para obter a listagem da informação;
- 6º Se pretender informação detalhada sobre instituição/equipamento.

O Instituto da Segurança Social, IP no âmbito das respostas sociais direcionadas à pessoa com doença rara, celebrou três acordos de cooperação com a Associação Raríssimas (no distrito de Setúbal) para Lar Residencial, Centro de Atividades Ocupacionais, Residência Autónoma e Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.cartasocial.pt/>

Bonificação do Abono de Família para Crianças e Jovens com Deficiência

Destina-se a crianças e jovens com deficiência com idade inferior a 24 anos que em 30 de setembro de 2019 eram titulares de bonificação por deficiência e a crianças com idade até 10 anos que requeiram a bonificação por deficiência a partir de 1 de outubro de 2019. A bonificação por deficiência é um acréscimo ao abono de família para crianças e jovens que é atribuído quando por motivo de perda ou anomalia congénita ou adquirida, de estrutura ou função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatómica, a criança ou jovem necessite de apoio pedagógico ou terapêutico.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.seg-social.pt/bonificacao-do-abono-de-familia-para-criancas-e-jovens-com-deficiencia>

Prestação Social para a Inclusão

Destina-se a cidadãos nacionais e estrangeiros, refugiados e apátridas que tenham uma deficiência da qual resulte um grau de incapacidade igual ou superior a 60%.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.seg-social.pt/prestacao-social-para-a-inclusao>

Subsídio para Assistência a Filho com Deficiência ou Doença Crónica

Destina-se a beneficiários do sistema previdencial abrangidos pelo regime de trabalhadores por conta de outrem, trabalhadores independentes e pelo regime social voluntário, que poderão ser:

- a) Trabalhadores marítimos e vigias nacionais que exercem atividade profissional em navios de empresas estrangeiras;
- b) Trabalhadores marítimos nacionais que exercem atividade a bordo de navios de empresas comuns de pesca;
- c) Tripulantes que exercem atividade em navios inscritos no Registo Internacional de Navios da Madeira (MAR);
- d) Bolseiros de investigação científica;
- e) Beneficiários em situação de pré-reforma enquadrados em qualquer dos regimes anteriormente referidos;
- f) Beneficiários que recebem pensão de invalidez relativa, pensão de velhice ou pensão de sobrevivência, que estejam a trabalhar, com registo de remunerações na Segurança Social.

Este subsídio corresponde a uma prestação em dinheiro atribuída ao pai ou à mãe, para prestar assistência a filho com deficiência ou doença crónica, integrado no agregado familiar (se outro progenitor trabalhar, não pedir o subsídio pelo mesmo motivo e ou estiver impossibilitado de prestar assistência). Atribuído por um período até 6 meses, pode ser prolongado até ao limite de 4 anos.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.seg-social.pt/subsidio-para-assistencia-a-filho-com-deficiencia-ou-doenca-cronica>

Subsídio de Assistência a 3ª Pessoa

Destina-se a crianças ou adultos com deficiência que necessitem de acompanhamento permanente de uma 3.ª pessoa.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.seg-social.pt/subsidio-por-assistencia-de-3-pessoa>

Complemento por dependência

Destina-se a:

- a) Pensionistas de invalidez, velhice e sobrevivência do regime geral de segurança social e do regime do seguro social voluntário;
- b) Pensionistas de velhice e de sobrevivência do regime não contributivo e equiparados;

- c) Beneficiários da prestação social para a inclusão;
- d) Beneficiários não pensionistas dos regimes acima referidos.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.seg-social.pt/complemento-por-dependencia>

Subsídio de Educação Especial

Destina-se a crianças e jovens com deficiência, com idade inferior a 24 anos. É uma prestação pecuniária paga mensalmente, que se destina a assegurar a compensação de encargos resultantes da aplicação de formas específicas de apoio a crianças e jovens com deficiência, designadamente a frequência de estabelecimentos adequados.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.seg-social.pt/subsidio-de-educacao-especial>

Pensão de Invalidez

O direito à pensão de invalidez é reconhecido ao beneficiário que tenha:

- a) Incapacidade permanente, relativa ou absoluta, para o trabalho, de causa não profissional, certificada pelo Sistema de Verificação de Incapacidades (SVI);
- b) Cumprido o respetivo prazo de garantia.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.seg-social.pt/pensao-de-invalidez>

Proteção Especial na Invalidez

Proteção especial na invalidez destinada a proteger o beneficiário em situação de incapacidade permanente para o trabalho com prognóstico de evolução rápida para uma situação de perda de autonomia com impacto negativo para a profissão, originada por:

Paramiloidose familiar; doença de Machado Joseph; SIDA - vírus da imunodeficiência humana (VIH); esclerose múltipla; doença do foro oncológico; esclerose lateral amiotrófica; doença de Parkinson; doença de Alzheimer; doenças raras e outras doenças de causa não profissional ou de responsabilidade de terceiro, de aparecimento súbito ou precoce que evoluam rapidamente para uma situação de perda de autonomia com impacto negativo na profissão.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.seg-social.pt/pensao-de-invalidez>

Serviço de Atendimento e Acompanhamento Social

Visa apoiar as pessoas e as famílias, residentes numa determinada área geográfica, na prevenção e/ou reparação de problemas geradores ou gerados por situações de exclusão social e, em certos casos, atuar em situações de emergência.

O atendimento social permite o estabelecimento de um plano de inserção social e, em algumas situações a atribuição de prestações pecuniárias que são acumuláveis com todas as outras atribuídas pela Segurança Social.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.seg-social.pt/familia-e-comunidade>

MODELO DE APOIO À VIDA INDEPENDENTE

O programa "Modelo de Apoio à Vida Independente" (MAVI), foi aprovado pelo Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro, que define as regras e condições aplicáveis ao desenvolvimento da atividade de assistência pessoal, de criação, organização, reconhecimento e funcionamento de Centros de Apoio à Vida Independente, CAVI, bem como os requisitos de elegibilidade e o regime de concessão dos apoios técnicos e financeiros dos projetos-piloto de assistência pessoal.

O programa MAVI assenta na disponibilização de assistência pessoal a pessoas com deficiência ou incapacidade, pelos CAVI, em contextos diversos, para a realização de atividades de vida diária e de mediação que estas, em razão das limitações decorrentes da sua interação com as condições do meio, não possam realizar por si próprias.

São destinatários da assistência pessoal:

- a) - As pessoas com deficiência certificada por Atestado Médico de Incapacidade Multiuso ou Cartão de Deficiente das Forças Armadas, com grau de incapacidade igual ou superior a 60 % e idade igual ou superior a 16 anos;
- b) - As pessoas com deficiência intelectual, as pessoas com doença mental e as pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo, desde que com idade igual ou superior a 16 anos, podem ser destinatárias de assistência pessoal, independentemente do grau de incapacidade que possuam.

As pessoas com deficiência com idade igual ou superior a 16 anos que se encontrem abrangidas pela escolaridade obrigatória apenas podem beneficiar de assistência pessoal fora das atividades escolares.

O programa MAVI tem como objetivo específico constituir-se como instrumento de garantia às pessoas com deficiência ou incapacidade das condições de acesso para o exercício dos seus direitos de cidadania e para participação nos diversos contextos de vida em igualdade com os demais.

A implementação do MAVI concretiza-se com a disponibilização de assistência pessoal, através de Centros de Apoio à Vida independente (CAVI), entidades responsáveis pela operacionalização dos respetivos projetos-piloto, cofinanciados no âmbito dos Fundos Europeus Estruturais e de Investimento – Programas Operacionais do Portugal 2020.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.inr.pt/vida-independente>

ACESSO A PRODUTOS DE APOIO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA OU INCAPACIDADE

Os produtos de apoio destinam-se à pessoa com deficiência e incapacidade. Define-se produto de apoio como “qualquer produto (incluindo dispositivos, equipamentos, instrumentos, tecnologia e software), especialmente produzido ou geralmente disponível, para prevenir, compensar, monitorizar, aliviar ou neutralizar as incapacidades, limitações das atividades e restrições na participação” (Norma ISO 9999:2007).

Para este efeito, entende-se por “pessoa com deficiência” aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas suscetíveis de, em conjugação com os fatores do meio, lhe limitar ou dificultar a atividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas. Por conseguinte, “pessoa com incapacidade temporária” é aquela que por motivo de doença ou acidente encontra, por um período limitado e específico no tempo, dificuldades específicas suscetíveis de, em conjugação com os fatores do meio, lhe limitar ou dificultar a sua atividade e participação diária em condições de igualdade com as demais pessoas.

No âmbito dos Produtos de Apoio, a pessoa com doença rara tem ao seu dispor o SAPA - Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio, cujos procedimentos gerais, foram aprovados através do Despacho n.º 7225/2015, de 1 de julho.

As entidades que integram este sistema de atribuição de Produtos de Apoio são:

- a) Instituto Nacional de Reabilitação, I.P. (como entidade gestora);
- b) Direção-Geral da Saúde;
- c) Direção-Geral da Educação;
- d) Administração Central do Sistema de Saúde;
- e) Instituto de Emprego e Formação Profissional;
- f) Instituto da Segurança Social, IP.

São objeto de financiamento os Produtos de Apoio que constam da lista homologada, periodicamente atualizada e elaborada nos termos do disposto no artigo 10.º do Decreto-Lei n.º 93/2009, de 16 de abril.

Produtos de Apoio Financiados pelo Instituto de Segurança Social (ISS, IP)

Para que um produto de apoio seja financiado pelo ISS, IP, é necessário o seguinte:

- Em primeiro lugar a pessoa com deficiência deverá recorrer ao aconselhamento de uma equipa multidisciplinar de um Centro Especializado e prescritor de produtos de apoio ou de um Centro de Saúde, no sentido de fazer um levantamento das suas necessidades, com a perspetiva de prescrição dos produtos de apoio;

- Após a obtenção da ficha de prescrição de produtos de apoio, de acordo com o modelo em vigor, esta deverá ser entregue, acompanhada da documentação necessária (que se encontra identificada no Guia Prático - SAPA), pelo próprio ou pelo seu representante legal, junto do Centro Distrital da área de residência da Pessoa com deficiência ou incapacidade ou da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, caso seja residente no Concelho de Lisboa;
- Os procedimentos necessários à operacionalidade do processo de atribuição dos produtos de apoio, nomeadamente: a verificação dos requisitos de acesso, a verificação das condições de concessão e de priorização, a definição dos critérios de atribuição, de prazos de instrução, análise e decisão e do pagamento, e a definição das responsabilidades e compromissos da pessoa a quem é concedido o apoio, bem como outras situações específicas, são definidas pelo Conselho Diretivo do ISS, IP;
- A análise do processo será sujeita à verificação da necessidade e/ou o impacto que o produto de apoio terá para o cidadão, no contexto da sua vida quotidiana.
- Após a conclusão da análise do pedido de financiamento pelos serviços competentes, e caso o mesmo se encontra em conformidade com as normas estabelecidas, é comunicada a decisão sobre o financiamento do produto de apoio.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.seg-social.pt/produtos-de-apoio-para-pessoas-com-deficiencia-ou-incapacidade>

Atribuição de Produtos de Apoio financiado Ministério da Saúde

O Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA) destina-se a financiar os produtos de apoio prescritos por ato médico às pessoas com deficiência, nas unidades hospitalares, em consulta externa, para utilização fora do internamento hospitalar. Os Produtos de Apoio cuja colocação no doente obriga a intervenção cirúrgica não são abrangidos pelo SAPA.

Estas instituições hospitalares, indicadas pelas ARS, financiam os produtos de apoio que prescrevem através da Prescrição Eletrónica Médica após avaliação médico-funcional e sociofamiliar, sendo a sua atribuição gratuita e universal para o utente de que deles necessita.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<http://www.acss.min-saude.pt/2016/09/15/ajudas-tecnicas/>

Dada a sua natureza, o SAPA integra alguns produtos que se constituem como dispositivos médicos e, por essa razão, o Ministério da Saúde tem vindo a promover a definição de regimes de comparticipação de alguns desses produtos procurando, assim, facilitar o acesso dos utentes do SNS e desburocratizar os mecanismos em que o acesso é assegurado, ao mesmo tempo que se simplifica o processo de prescrição e controlo de despesa

Neste contexto, os dispositivos médicos para apoio aos doentes ostomizados e com incontinência ou retenção urinária, regulam-se pelos regimes de comparticipação definidos pela Portaria n.º 92-E/2017, de 3 de março, alterada e republicada pela Portaria n.º 111/2018, de 26 de abril e a n.º 284/2016, de 4 de novembro, alterada e republicada pela Portaria n.º 92-F/2017, de 3 de março. respetivamente.

Estes regimes de comparticipação facilitam o acesso, dado não acarretam qualquer custo para o utente do SNS, ao assegurar comparticipação a 100%, como referido nos diplomas legais aplicáveis, sendo a respetiva dispensa efetuada nas farmácias comunitárias.

De acordo com o Despacho n.º 11974-A/2018, de 12 de dezembro, os produtos de apoio para absorção de urina e fezes, para além de poderem ser disponibilizados pelos hospitais são fornecidos ou reembolsados pelas unidades de cuidados de saúde primários.

Para mais informações poderá consultar o endereço eletrónico:

<https://www.sns.gov.pt/noticias/2017/04/05/dispositivos-medicos/>

Nota: os sítios da internet citados neste documento devem ser, periodicamente, consultados no sentido de obter informação mais atualizada.



Alameda D. Afonso Henriques, 45
1049-005 Lisboa – Portugal
Tel.: +351 218 430 500
Fax: +351 218 430 530
E-mail: geral@dgs.min-saude.pt
www.dgs.pt