

“A Sociedade Portuguesa de Reumatologia – decidiu e aprovou atribuir o Reuméritus à Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumatóide. Foi o Dr. Augusto Faustino como ex-Presidente da SPR que fez uma narrativa breve da A.N.D.A.R. O texto que se segue é da responsabilidade e autoria do Dr. Augusto Faustino. A A.N.D.A.R. agradece reconhecida as palavras carinhosas que foram dirigidas à sua Presidente.

*A.N.D.A.R.*

O Reuméritus da SPR foi um prémio criado em 2004 e que se destina a reconhecer publicamente o mérito de pessoas individuais e colectivas que com a sua acção (profissional, científico, associativo, ou de, por qualquer forma) tenha beneficiado os interesses da Reumatologia Portuguesa em geral e/ou da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) em particular (engrandecendo a imagem, e/ou a prática da Reumatologia).

Os destinatários dos Reuméritus da SPR podem ser pessoas individuais ou colectivas, nacionais ou estrangeiras. As pessoas individuais podem ser ou não membros da SPR.

Os Reuméritus da SPR são atribuídos pela sua Direcção, após parecer da Comissão de Avaliação dos Reuméritus, constituída por todos os Ex-Presidentes e o Presidente em exercício da SPR, de propostas apresentadas pela Direcção da SPR, por qualquer um dos componentes da Comissão e/ou por um grupo de membros efectivos da SPR, não inferior a 10.

Até agora (2004-2017) foram atribuídos 23 galardões, 20 a pessoas individuais (14 nacionais e 6 internacionais) e 3 a instituições colectivas.

Este ano, a Direcção da SPR decidiu atribuir o Reuméritus, por proposta de várias dezenas de Reumatologistas, aprovada pela Comissão de Avaliação dos Reuméritus, à A.N.D.A.R. (Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumatóide), sobre a qual irei fazer uma breve resenha histórica.

A A.N.D.A.R. foi fundada em 5 de Abril de 1995, por iniciativa do Dr. António Vilar, a quem se deve a idealização e concretização desta Associação. Os seus Sócios fundadores foram António Vilar, Delfina Bandeira, Adriano Neto, Helga Ferreira e Isabel Inácio. A sua Missão é apoiar os doentes com Artrite Reumatóide (AR) e seus familiares, informando sobre a sua doença e lutando por uma melhoria assistencial e na sua qualidade de vida, e o seu lema: “Vamos ANDAR juntos”.

Em Julho de 1996, e pelo Despacho n.º.157/96, a A.N.D.A.R. passa a ser reconhecida como Instituição Particular de Solidariedade Social sem fins lucrativos.

Os primeiros órgãos sociais são eleitos em 1998 tendo como objectivos fundamentais o apoio médico e social ao doente com Artrite Reumatóide.

A A.N.D.A.R. tem hoje a sua sede no Edifício 24 no Parque de Saúde de Lisboa.

## **Iniciativas da A.N.D.A.R.**

- \* Informar os doentes com AR e os seus familiares sobre a doença, a primeira iniciativa da A.N.D.A.R. foi a edição de uma brochura com informações úteis aos doentes.
- \* Em 2001 inicia-se a publicação de um boletim que vai já na sua 31ª edição.
- \* Além desta actividade editorial, edita 2 livros com testemunhos de vida de doentes com artrite reumatóide, uma brochura com informações sobre a doença e um livro sobre “Exercícios aquáticos para doentes com artrite”.
- \* Em 2001 iniciam-se as 1ªs Jornadas da A.N.D.A.R. que anualmente celebram o dia nacional, e apresentam as novidades e a dimensão da AR no contexto da saúde em Portugal e no mundo, com comunicações e mesas redondas que enchem o auditório do Palácio da Cruz Vermelha.
- \* Em Junho de 2002 nas instalações da A.N.D.A.R. em Lisboa iniciam-se as reuniões de doentes, que com periodicidade mensal, em grupos de suporte com apoio de técnicos de saúde, abordam a variada problemática da AR nas suas vertentes médica, social, familiar e laboral.
- \* Ainda em 2002 inicia-se em Lisboa um programa de hidroterapia em piscina aquecida com apoio técnico e transporte assegurado para os associados que ainda se mantem. Iniciam-se protocolos com Estabelecimentos Termais.
- \* Organizam-se passeios culturais e convívios com apoio da sociedade civil e do Ministério do Trabalho e Solidariedade Social.
- \* Uma exposição fotográfica itinerante sobre a AR com a participação de figuras públicas e doentes, percorre o País em 2006.
- \* Em Outubro de 2007 faz a apresentação pública do livro “Valor de uma vida”, testemunhos de 10 mulheres com AR e o diálogo com 10 mulheres reumatologistas e 10 figuras públicas, prefaciado pela Dr.ª Maria Cavaco Silva.
- \* Em 2008, institui e atribui o 1º Prémio de Jornalismo A.N.D.A.R. para galardoar os melhores trabalhos na imprensa escrita, rádio, televisão e fotojornalismo, entregues no dia nacional do doente com artrite reumatóide, que se mantem com periodicidade anual.
- \* Inaugurado o 1º. núcleo regional do norte, em Santa Maria da Feira, em Março de 2007, nas instalações do Hospital de São Sebastião.
- \* Promoveu a organização de diversos Seminários, Simpósios, Conferências e Colóquios de divulgação da doença, em eventos próprios ou em parceria com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia, com a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e em plataformas comuns de colaboração de associações de doentes. Em particular, desde 2013 organiza bienalmente na Fundação Calouste Gulbenkian, um Colóquio Científico sobre os avanços no conhecimento da artrite reumatóide.
- \* Em 2016 A A.N.D.A.R. criou um Conselho Consultivo, que reúne cerca de 30 membros. É composto por Reumatologista, Economistas, Economistas da Saúde, Investigadores, Farmacologistas, Advogados e uma Jornalista.

## **Conquistas da A.N.D.A.R.**

- \* Em Agosto de 1996, consegue obter isenção das taxas moderadoras para todos os doentes com AR do Serviço Nacional de Saúde pela Portaria nº 349/96

\* Pelo esforço desenvolvido pela A.N.D.A.R. torna-se em 1999, a 1ª. doença em Portugal a ter um dia nacional reconhecido pelo Estado, pelo Despacho 7932 da Ministra da Saúde, Maria de Belém Roseira, que institui o dia 5 de Abril como Dia Nacional do Doente com Artrite Reumatóide.

\* Em 5 de Abril de 2001 a A.N.D.A.R., entregou às autoridades nacionais de saúde um documento de reflexão e intervenção relativo à situação actual da doença em Portugal, o qual alertava para a falta de assistência médica especializada e a não implementação da já aprovada Rede Nacional de Reumatologia.

\* Em Outubro de 2001 a A.N.D.A.R. promove uma petição popular dirigida á Assembleia da República, reivindicando uma discriminação positiva na comparticipação dos medicamentos essenciais ao tratamento da AR. Mais de 7500 assinaturas são entregues ao Dr Almeida Santos e aprovada por unanimidade no plenário, uma recomendação ao Ministério da Saúde.

## **\* Lutas na área das terapêuticas biotecnológicas:**

– O aparecimento dos medicamentos conhecidos como “medicamentos biológicos”, constitui um enorme avanço no tratamento da AR, muito em particular das suas formas mais graves e refractárias.

Desde a sua aprovação em Portugal a A.N.D.A.R. procurou sensibilizar todos os parceiros para a discriminação inicial no acesso a estes fármacos, originando desigualdades de oportunidades de tratamento.

Desde as diligências junto do Ministério da Saúde, às intervenções públicas, a intervenções nas jornadas anuais e no seu boletim, várias foram as acções que culminaram numa segunda petição popular com mais de 16500 assinaturas, á Assembleia da República, que entregou em 6 de Dezembro de 2006.

Na ocasião de um Colóquio organizado na Fundação Calouste Gulbenkian (sob o título “Paradigmas da artrite reumatóide”), a Alta Comissária para a Saúde e o Director Geral da Saúde anunciam a aprovação do despacho 24539 (Outubro de 2007) que regulava a dispensa gratuita dos medicamentos biológicos a todos os doentes com AR refractária.

Foi com a A.N.D.A.R. que o Secretário de Estado, Francisco Ramos, elaborou o projecto do despacho 20510/2008.

Ao longo dos anos, a A.N.D.A.R. tem-se mantido activa na reivindicação da dispensa de medicamentos biotecnológicos nos hospitais e defendeu em Tribunal o acesso dos doentes em ambulatório àqueles fármacos. Ainda hoje mantem junto das farmácias hospitalares uma intervenção activa nas situações em que ocorrem dificuldades na dispensa hospitalar de fármacos para doentes com artrite reumatóide.

Em consonância com essa actividade a portaria 48/2016 (que alarga o número de fármacos biotecnológicos disponíveis) foi anunciada pelo Secretário de Estado da Saúde nas suas Jornadas.

\* Em 2017 no dia 5 de Abril, nas XVII Jornadas da A.N.D.A.R. o SES anunciou publicamente a comparticipação da Leflunomida e do Metotrexato a 100% para todos os doentes com AR.

\* A 26 de Abril de 2018, em Assembleia Municipal da CML, o projecto da A.N.D.A.R. de cedência do terreno para construção de um Centro de Acolhimento para os Doentes e Centro de Investigação Clínica foi aprovado por unanimidade por todos os Partidos com representação na CML.

## **Em resumo:**

