

PROJETO "SOS DII"

O contexto sócio económico

A pandemia de coronavírus (COVID-19) afetou dramaticamente a atividade económica global, desde que se consolidou no início de 2020, e a economia da área do euro não é exceção. Principalmente devido às rígidas medidas de bloqueio implementadas na maioria dos países da área do euro em meados de março, o PIB real da área do euro registou uma queda recorde de 3,8% no primeiro trimestre de 2020. Uma nova queda do PIB de 13% é esperada para o segundo trimestre, embora a maioria dos países tenha começado a afrouxar seus rígidos bloqueios. O que acontecerá depois disso está sujeito a uma incerteza sem precedentes.

Projeções do Banco Central Europeu, preveem que o PIB real na área do euro deverá cair 8,7% em 2020 e recuperar 5,2% em 2021 e 3,3% em 2022. Isto implica que, no final do horizonte de projeção, o nível do PIB real seria de cerca de 4 % abaixo do nível esperado nas projeções de março de 2020.

A situação em Portugal segue a tendência europeia. A pandemia do coronavírus, além de todos os desafios que representa a nível sanitário e de saúde pública, acarreta, também, consigo um grande desafio a nível económico. De facto, as consequências económicas já se sentem: em julho 2019 registava-se 46.800 novos inscritos no IEFP (+10,89% face a julho 2019), perfazendo desta forma um total de 407.302 Desempregados inscritos no IEFP (+ 37% face a julho 2019). De 31 de Março a 12 de agosto de 2020 registaram-se 115.169 pedidos de Lay-off por entidades empregadoras e em julho 2019 eram 24,1% das empresas com redução de pessoal ao serviço.

Os custos diretos e indiretos de uma DII

Em período pré-covid, a DII custava à sociedade dias de trabalho perdidos, dias perdidos na escola ou na educação, tempo familiar perdido e pode causar problemas psicológicos, como ansiedade e depressão. Estudos demonstraram que o ónus económico da DII na sociedade é de até 68% do custo total, o que significa que o custo real provavelmente será de dezenas de bilhões de euros

Um estudo realizado em 2019 em Itália sobre o ónus económico da DII estimou a média do custo anual que os pacientes com DII devem pagar do próprio bolso em 746 euros. Contudo, tendo em conta as perdas gerais de produtividade causadas por esta doença, este custo médio anual atinge 2.258 euros. Em Portugal, estima-se que a realidade será muito semelhante.

Em 2019, a EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations) promoveu um estudo em toda a Europa para revelar os custos invisíveis da DII à sociedade. O estudo Custos Indiretos da DII analisou dados de mais de 3500 pessoas com DII de 27 países da Europa e além, a fim de mapear e comparar os custos invisíveis relacionados à DII.

- Em 2019, estimava-se que a taxa de emprego de doentes com DII é de 75% Portugal. Neste momento, prevê-se que, por causa da conjuntura económica, esta percentagem vá diminuir.
- O tempo de trabalho perdido devido à DII (absentismo) do paciente com doença ativa foi calculado em mais de 12%, enquanto em remissão em menos de 4.
- A percentagem de tempo prejudicado durante o trabalho devido à DII (presenças) foi 26,4 na doença ativa e 12,2 na remissão.
- O impacto geral no tempo de trabalho relacionado ao trabalho remunerado dos pacientes (absenteísmo e presentismo) foi de 18,8% para doença de Crohn e 19,0% para pacientes com Colite Ulcerosa. A percentagem foi duas vezes maior na doença ativa (27,7% do tempo de trabalho) do que na remissão (12,9%).
- A atividade diária dos pacientes com DII foi prejudicada em mais de um terço, com doença ativa 51% e na remissão 22%, respetivamente.
- A percentagem de tempo de trabalho perdido devido à DII (absenteísmo) de cuidadores informais de pacientes com DII em doença ativa foi calculada em 10 horas por mês, enquanto em remissão por duas horas. O custo anual dos cuidados informais variou de quase 12 000 euros na Itália a menos de 2000 euros na República Checa e na Polónia. Estas diferenças podem ser explicadas apenas parcialmente por diferentes custos de mão-de-obra (custos unitários).

Modelos estatísticos preliminares indicaram que os custos indiretos relacionados ao trabalho remunerado dos pacientes (absentismo e presentismo) diferiam em: gravidade da doença, país de residência, idade do paciente, tipo de DII (com maior presentismo na Colite Ulcerosa), tratamento biológico atual como indicador de gravidade mais grave no curso da doença. Outras variáveis analisadas (sexo, local de residência, idade do diagnóstico, comorbidade, cirurgia prévia) não mostram

correlação com custos indiretos.

A comunidade de doentes com Doenças Inflamatórias do Intestino, doentes crónicos é, já por si, uma comunidade fragilizada no mercado de trabalho, decorrente do absentismo e constrangimentos que a doença acarreta, fica ainda mais vulnerável perante este cenário macroeconómico.

Projeto SOS DII

A Associação Crohn/Colite Portugal tem vindo a ter um papel preponderante no seu dia-a-dia na comunidade das Doenças Inflamatórias do Intestino em Portugal, nomeadamente em áreas como educação, informação, sensibilização e apoio na gestão diária das DII.

A comunidade de doentes com Doenças Inflamatórias do Intestino, já por si, uma comunidade fragilizada no mercado de trabalho, devido ao absentismo e constrangimentos que a doença acarreta, ficou ainda mais vulnerável perante o cenário macroeconómico acima descrito. É por isso importante, para uma melhor gestão da doença e garantias no sucesso da manutenção da mesma, garantir que o doente cumpra os tratamentos prescritos sem falhas.

Por isso, a Associação Crohn/Colite Portugal pretende implementar o Projeto SOS DII, destinado a apoiar doentes em situação comprovada de carência económica e/ ou desemprego que, mediante prescrição médica, tenham que adquirir produtos essenciais ao seu tratamento que não sejam atualmente comparticipados pelo Sistema Nacional de Saúde (exemplo: nutrição clínica, vacinação no âmbito do início de uma terapia biológica, etc).

No âmbito do projeto SOS DII, o doente poderá candidatar-se a apoio, que se traduzirá através da ligação entre a Associação e as farmácias parceiras. O custo será faturado diretamente à Associação Crohn/Colite Portugal e não havendo em qualquer momento transferência de fundos entre a Associação e o doente beneficiário do apoio.

Em anexo remete-se o regulamento do projeto onde assenta os princípios de funcionamento do projeto, critérios de seleção, e limites aos apoios concedidos. Está já estabelecido o protocolo existente com as farmácias parceiras que estabelece a forma de relacionamento em a Associação Crohn/Colite Portugal.

Por último, este projeto irá igualmente prestar apoio aos doentes com DII desempregados na procura ativa de emprego, consistindo na possibilidade de reunião com consultor de recursos humanos para elaboração do curriculum vitae e preparação para entrevista de emprego.

REGULAMENTO

CAPÍTULO I - Disposições Gerais

Artigo 1º Objeto

O presente Regulamento destina-se a definir e dar a conhecer a organização e funcionamento do programa "SOS DII" que se enquadra nos princípios e objetivos da Associação Crohn/Colite Portugal, abreviadamente designado por ASSOCIAÇÃO

Artigo 2º Natureza

Este regulamento define as principais problemáticas/necessidades prioritárias de intervenção, formas e procedimentos para solicitar o apoio, assim como a forma de concretizar o benefício.

No que respeita à problemática dos doentes com DII, é identificado, como problemas centrais: dificuldade dos doentes em garantirem as medicações prescritas, endividamento das famílias, desestruturação familiar, outras carências ao nível da saúde.

Artigo 3º Objetivos Gerais

O PROJETO "SOS DII" tem como objetivo suprir as necessidades imediatas de doentes com DII carenciados, através do pagamento da parte não comparticipada por subsistema de saúde, sistema de providência ou seguro.

Para o desenvolvimento do projeto pretende-se, mediante o envolvimento das parcerias, melhorar a articulação com o meio envolvente, através da distribuição de bens essenciais a famílias desfavorecidas, e assim, contribuir para atenuar os efeitos da pobreza e exclusão social.

Artigo 4º Localização

O Projeto "SOS DII" funcionará em Portugal Continental e Ilhas

Artigo 5º Competências do Comité

São competências do Comité de projeto, selecionado pela Direção da ASSOCIAÇÃO realizar uma seleção quinzenal dos doentes com DII que apresentarem toda a documentação indicada no Artigo 13º aos quais será atribuída uma ajuda através do pagamento da parte não comparticipada de medicação prescrita por médico especialista, promovendo a participação de voluntários e parceiros na dinâmica de

concretização do apoio.

Compete ao Comité definir o montante máximo atribuído a cada candidato, nunca superior a 1 Salário Mínimo Nacional/anual.

Compete ao Comité definir os critérios que presidem à admissão dos beneficiários com DII e atribuir prioridades aos associados, doentes economicamente desfavorecidos ou em situação comprovada de desemprego.

Compete ao Comité organizar um processo individual do candidato a beneficiário do apoio, que deve conter toda a informação solicitada.

Criar uma ficha de utentes onde ficarão registadas os pagamentos efetuados e o montante garantido.

Artigo 6º Participante no Projeto

Para o funcionamento do projeto de apoio pretende-se desenvolver diversas parcerias e patrocínios que podem financeiramente apoiar anualmente um número a definir de doentes a apoiar.

Este projeto poderá contar com a doação por parte de particulares.

Amigo Solidário: caracteriza-se por Voluntários, com determinada formação técnica/profissional ou não, que disponibilizam os seus serviços ou o seu tempo de forma solidária, nomeadamente para garantir a entrega da medicação prescrita, quando a Farmácia parceira não pode entregar em mão ou enviar por correio simples.

CAPÍTULO II - ADMINISTRAÇÃO DO PROJETO

Artigo 6º Comité de projeto

O Comité é constituído por três elementos dos órgãos sociais da ASSOCIAÇÃO, indicados pela Presidente da Direção, esta com direito a veto. A indicação é rotativa anualmente. O Comité reunirá duas vezes por mês para rever as candidaturas recebidas.

Artigo 7º Gestão/Administração do orçamento/Donativos

1. O orçamento afeto ao projeto é fixado anualmente pelo Comité. Caso não seja gasto o orçamento estipulado para o ano civil, o remanescente passará para o ano seguinte.
2. Os donativos em dinheiro por particulares serão canalizados para o pagamento de despesas imprevistas para entregar a medicação prescrita objeto de pagamento por parte da ASSOCIAÇÃO.
3. Relativamente aos donativos em dinheiro doados por empresas, compete Direção da Associação passar um recibo com o respetivo montante do donativo em questão.
4. Para que estes donativos sejam vinculados de forma prolongada, o Comité pode protocolar anualmente com diversas entidades/particulares a nível nacional

CAPÍTULO III - ORGANIZAÇÃO E FUNCIONAMENTO

Artigo 8º Organização e Coordenação

A organização e coordenação do projeto SOS DII, são da competência do Comité:

1. o projeto funciona em todo o território nacional
2. a duração do projeto é de um ano, com possibilidade de renovação por igual período Artigo 9º

Artigo 9º Gratuitidade

Todos os apoios são cedidos a título gratuito.

CAPÍTULO IV - Critérios de Admissão

Artigo 10º Beneficiários

Todos os doentes sofrendo de uma DII em situação de vulnerabilidade económica, que por carência não possam custear, certos e determinados medicamentos prescritos por médico especialista ao tratamento da sua DII.

Artigo 11º Processo de Admissão

O processo de admissão é feito mediante critérios de seleção previamente definidos de forma a ir de encontro aos objetivos propostos do projeto SOS DII que visa apoiar doentes com DII carenciados.

Artigo 12º Critérios de Ponderação

Compete ao Comité, em casos devidamente fundamentados, a inclusão de beneficiários que não se enquadrem nos artigos anteriores.

Artigo 13º Efeitos de Admissão

1. Para efeitos de admissão os candidatos, após o preenchimento da ficha de inscrição, ficam sujeitos a um processo de seleção.
2. Da Ficha de Inscrição constam os seguintes elementos - Fotocópias da seguinte documentação relativa ao processo de inscrição do candidato:
 - O rendimento do agregado familiar referente ao ano anterior (Comprovativos: recibos de reforma/Declaração de IRS) ou outro documento comprovativo de rendimentos;
 - Bilhete de Identidade/cartão de cidadão do requerente, ou na sua falta, o boletim de nascimento ou certidão de nascimento;
 - Recibos comprovativos dos rendimentos referentes aos 3 meses anterior; ou Declaração de Desemprego;
 - Prescrição médica por médico nacional especialista;
 - Acordo de intervenção devidamente preenchido e assinado;
 - Outros documentos que considere relevante para a candidatura.
3. O requerente poderá estar sujeito a fazer prova de documentação, não referida no ponto anterior;
4. Todo o processo de inscrição será elaborado pelo Comité digitalmente.

Artigo 14º Processo de Seleção

1. A seleção dos requerentes será efetuada pelos elementos do Comité, apoiados pelos elementos dos órgãos sociais
2. Depois da validação das fichas de inscrição, poderão ser efetuadas entrevistas para completar a informação recebida, de forma a realizar uma avaliação transparente.

CAPÍTULO VI - Acompanhamento

Artigo 15º Processo de Acompanhamento

1. Os órgãos sociais da ASSOCIAÇÃO e parceiros prestarão todo o apoio no processo de entrega de medicação prescrita e o Comité fará o acompanhamento da sua execução.

2. O apoio dado aos doentes com uma DII mais necessitados, poderá ser feito/estabelecido em consonância com as parcerias que constituem a Rede da ASSOCIAÇÃO

Artigo 16º Avaliação

O Comité deve proceder a uma avaliação bimensal, de modo a analisar o seu fluxo de candidaturas.

CAPÍTULO VII - Disposições Finais

Artigo 17º Casos Omissos e Dúvidas de Interpretação

Os casos omissos ou as dúvidas de interpretação do presente regulamento são resolvidas pelo Comité.

Artigo 18º Entrada em Vigor

O presente regulamento entra em vigor no dia útil imediatamente subsequente à sua aprovação.

ANEXO I - Acordo de Intervenção

Serve o Presente acordo para estabelecer o compromisso a que se obriga _____

e o respetivo agregado familiar, por vir a ser apoiado pela ASSOCIAÇÃO CROHN/COLITE Portugal, o qual contempla o seguinte: - o/a doente compromete-se a aceitar as medidas acordadas e a empenhar-se ativamente na concretização das mesmas com vista à sua autonomização face à Associação no mais curto espaço de tempo;

O presente acordo não tem efeitos jurídicos, sendo o mesmo objetivo de um compromisso de honra, pelo que a ASSOCIAÇÃO se reserva do direito de fazer cessar todo o apoio, caso seja verificada a prestação de falsas declarações ou algum tipo de incumprimento por parte do/a utente.

A/O utente

Segundo Outorgante