

Doenças juntam voluntários

Associações de doentes já chegam à centena. Servem de apoio e para divulgar doenças raras

FERNANDO TIMÓTEO



AMI é a mais reputada agência internacional de assistência médica. Os voluntários fazem o grosso da sua acção. Um modelo que começa a ser copiado em Portugal

Glossário das associações

■ **Porto e Lisboa dominam**
Lisboa (49%) e a zona metropolitana da capital (60%) são as zonas de maior concentração de associações. Juntando a zona metropolitana do Porto, só restam 15% localizadas noutros pontos do país.

■ **Pequenos núcleos**
Cerca de metade (48,6%) tem menos de 300 associados e aproximadamente dois terços (67,6%) tem menos de 500 associados. Variam entre os 12 e os 12.549 associados.

■ **Voluntários, na maioria**
Um terço não emprega qualquer assalariado e metade tem até dois assalariados. No conjunto, três quartos têm menos de dez assalariados.

■ **Mas em número reduzido**
A esmagadora maioria (cerca de 94 %) tem no limite 50 voluntários.

As associações de doentes possuem já uma expressão "bastante significativa" em Portugal, mas ainda não suscitaram uma atenção correspondente da sociedade, mostra uma investigação do Centro de Estudos Sociais.

No âmbito do trabalho, que se desenrolou ao longo de três anos, três investigadores do CES (da Universidade de Coimbra) fizeram um levantamento das características destas associações, que revelou a existência de um grupo consolidado de cerca de 100 organizações que "desempenham um papel fundamental de apoio e complemen-

taridade aos cuidados de saúde em Portugal".

Os resultados dos inquéritos realizados aos responsáveis das associações - segundo os investigadores - "indicam que se trata de um universo associativo com fraca profissionalização e com recursos limitados", factores que "são contrabalançados pelo forte peso do voluntariado e pelo papel fundamental desempenhado pelos familiares dos doentes".

"Temos um universo de actores no campo da saúde que não tem tido a atenção correspondente", observou à agência Lusa João Arriscado Nunes, que desenvol-

veu a investigação com Marisa Matias e Ângela Marques Filipe.

Divulgar doenças raras

De acordo com o investigador, o universo das associações de doentes "é bastante significativo, com alguma pujança", apesar do associativismo em Portugal não ter a expressão de países como a França, e é um fenómeno dos últimos 30 anos (91 por cento das existentes).

Por outro lado, as associações de doentes em Portugal revelam uma grande heterogeneidade, com funções diversas: umas mais assistenciais, outras de investiga-

ção ou de promoção da investigação. Outras ainda têm sido actores de políticas de saúde.

De acordo com uma nota do CES, "um dos resultados mais evidentes é o papel central destas associações na produção e divulgação de informações e esclarecimentos sobre as doenças, principalmente no caso das associações de doenças crónicas e/ou incapacitantes e das associações de doenças raras".

"Estas associações assumem muitas vezes a representação pública das pessoas doentes e das pessoas portadoras de deficiências no domínio do espaço públi-

co, tornando-se "porta-vozes" das suas reivindicações e causas. Neste âmbito, o peso das associações é incontornável dado que o universo de pessoas que representa é substancial. É que 71% das associações refere que as pessoas afectadas pela doença que representam é superior a 5000 casos. Destas, 15% refere que representa uma população de mais de 500.000 pessoas", acrescenta.

Estas associações "assumem muitas vezes um papel essencial na provisão de cuidados de saúde às pessoas afectadas", mas, "com uma capacidade limitada de influenciar políticas públicas". ■